Health Canada Santé Canada

STRENGTHENING THE POLICY–RESEARCH CONNECTION

ISSUE 5, MARCH 2003

Health Policy Research Bulletin

Closing the Gaps in Aboriginal Health

Since the late nineteenth century, the federal government has worked to address the health needs of Aboriginal people. Although much progress has been made, Aboriginal people as a population do not have the same level of health as other Canadians. Among other health disparities, they have disproportionately high rates of injury, suicide and diabetes.

Today, through the First Nations and Inuit Health Branch (FNIHB), Health Canada works with its First Nations and Inuit partners to provide a wide range of health prevention and promotion activities and public health services on First Nations reserves and in identified Inuit communities. In remote and isolated areas, where provincially or territorially insured services are not readily available, on-reserve primary and emergency care services are delivered by the branch. Non-insured health benefits, such as pharmaceutical and dental coverage, are provided to status First Nations and eligible Inuit irrespective of their residence.

Over the last two decades, FNIHB has been working with First Nations and Inuit communities to transfer control of community-based health programs to the communities. This transfer of control occurs at a pace set by individual communities. The Transfer process allows communities to participate in program design, implementation and operational activities that address their specific needs.

In addition to the work of FNIHB, the department's Population and Public Health Branch (PPHB) offers programs that target certain populations, including First Nations living off reserve, Métis and Inuit. PPHB's Aboriginal Head Start in Urban and Northern Communities Program is specifically designed for Aboriginal people, while other programs, such as the Community

In this Issue

Closing the Gaps

- Interview: Working Together 3
- Health Status 6
- Evolving Control 11
- Eskasoni Primary Care Project 14
- Aboriginal Head Start 17
- Importance of Culture 20
- Women and Healthy Communities 23

Linking Health Records 30

Bias in Research 32

Mark Your Calendar 36

Canada

Continued from page 1

Action Program for Children and the Canada Prenatal Nutrition Program, have large numbers of Aboriginal participants.

Beyond the programs and services offered by Health Canada, the provinces and territories are responsible for providing physician and hospital care to Aboriginal people.

This issue of the *Health Policy Research Bulletin* focuses on collaborative efforts aimed at closing the gaps in health status between Aboriginal people and other Canadians. It examines the importance of culturally relevant health programs and services and the role that Aboriginal women play in the health of their communities. As well, two case studies highlight some of the ways Health Canada works in partnership with Aboriginal people to improve their overall health status.

Frequently Used Terms

Aboriginal People
A collective name for the original peoples of North America and their descendants. The Canadian Constitution recognizes three groups of Aboriginal peoples — Indians (First Nations), Métis and Inuit.

Indian
A term that collectively describes all the Indigenous people in Canada who are not Inuit or Métis. In Canada, the term Indian has generally been replaced with the term First Nation.

First Nation
A term that came into common usage in the 1970s to replace the word Indian, which some people found offensive. Although the term First Nation is widely used, no legal definition of it exists.

Inuit
An Aboriginal people of Arctic Canada who live primarily in Nunavut, the Northwest Territories, and northern parts of Québec and Labrador.

Métis
An Aboriginal people of mixed First Nations and European ancestry, distinct from First Nations people, Inuit and non-Aboriginal people.

Status Indians
Aboriginal people who are registered or entitled to be registered as "Indians" with the federal government, as determined by certain criteria in the *Indian Act*. Non-Status Indians are people who consider themselves Indians or members of a First Nation but whom the federal government does not recognize as Status Indians. In 1985, the federal government amended the *Indian Act*. Since then, thousands of people who had previously lost their status have been added to the Indian Register.

References

The Indian Register, Indian and Northern Affairs Canada, November 1997 (available at: http://www.ainc-inac.gc.ca/pr/info/info111_e.html).

Words First, Communications Branch, Indian and Northern Affairs Canada, October 2002 (available at: http://www.ainc-inac.gc.ca/pr/pub/wf/index_e.html).

Our mission is to help the people of Canada maintain and improve their health.

Health Canada

About the *Health Policy Research Bulletin*

Health Canada's *Health Policy Research Bulletin* is published three times a year. The Bulletin is part of a larger policy research dissemination program designed to enhance Health Canada's policy-relevant evidence base.

A departmental steering committee guides the development of the Bulletin. The committee is chaired by Cliff Halliwell, Director General of the Applied Research and Analysis Directorate (ARAD) of the Information, Analysis and Connectivity Branch. The Research Management and Dissemination Division (RMDD) within ARAD coordinates the Bulletin's development and production. RMDD would like to thank the steering committee members for their contributions, as well as Nancy Hamilton and Linda Senzilet, Managing Editors, Jaylyn Wong, Assistant Editor, and Raymonde Sharpe, Distribution. Special thanks go to the lead jurisdiction for this issue, the Strategic Policy, Planning and Analysis Directorate, First Nations and Inuit Health Branch.

We welcome your feedback and suggestions. Please forward your comments and any address changes to bulletininfo@hc-sc.gc.ca or phone (613) 954-8549 or fax (613) 954-0813. Electronic HTML and PDF versions of the Bulletin are available at: http://www.hc-sc.gc.ca/arad-draa

Health Policy Research Bulletin

The opinions expressed in these articles, including interpretation of the data, are those of the authors and are not to be taken as official statements of Health Canada.

This publication can be made available in alternative formats upon request.

Permission is granted for non-commercial reproduction provided there is a clear acknowledgment of the source.

Published under the authority of the Minister of Health.

© Her Majesty the Queen in Right of Canada, represented by the Minister of Public Works and Government Services Canada, 2003

ISSN 1496-466 X

Editing, design and layout by Allium Consulting Group Inc.

Publications Mail Agreement Number 4006 9608

Return if undeliverable to:
Health Canada
2750 Sheffield Road, Bay #1
Ottawa, ON K1B 3V9

Working Together to

Close the Gaps

The following article is based on an interview with **Ian Potter**, *Assistant Deputy Minister of the First Nations and Inuit Health Branch, Health Canada. The interview was conducted by Linda Senzilet, Managing Editor of this issue of the* **Health Policy Research Bulletin.** *Special thanks for her assistance to Franca Santagati, Assistant Deputy Minister's Office, First Nations and Inuit Health Branch, Health Canada.*

The evidence is fairly overwhelming that the health status of First Nations and Inuit people is not on a par with the rest of Canadians. What are these health disparities and how do you account for them?

It's true that First Nations and Inuit people have historically had a poorer health status than other Canadians. Infectious diseases, injuries, suicide, heart disease and diabetes affect the Aboriginal population at a disproportionate rate (see article on page 6). And, while there have been improvements in the life expectancy and infant mortality of Aboriginal people in recent years, their health status remains far below that of the general population. As a result, it continues to be an important focus for researchers and policy makers.

Although there are no clear answers to these continuing disparities, some factors appear relevant. First, Aboriginal people experience inequities in the conditions that determine health, such as lower quality housing, poorer physical environment, lower educational levels, lower socioeconomic status, fewer employment opportunities and weaker community infrastructure. In order to see sustained health improvements, First Nations and Inuit people need a healthy environment that includes safe housing, clean water and education. Second is geography — many Aboriginal people live in small communities located in rural and remote areas of the country where access to health care services is limited (see Figures 1 and 2).

How can working together with First Nations and Inuit people address these disparities? Who should be involved?

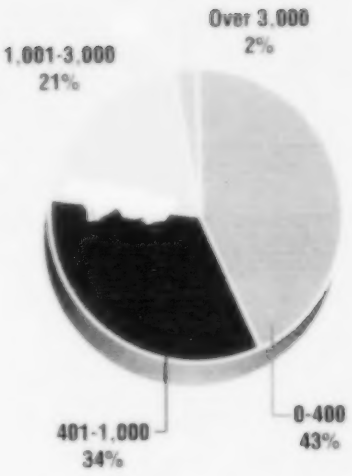
There is great diversity in individual communities and hence in their health service needs. This is one reason why the First Nations and Inuit Health Branch (FNIHB) supports the direct involvement of First Nations and Inuit communities in the design and control of their health programs. Their participation is essential in addressing disparities in health status. The Eskasoni project in Nova Scotia is an excellent example of a successful multisectoral approach to primary health care (see article on page 14).

Our mandate at FNIHB is threefold: to assist First Nations and Inuit people in attaining levels of health comparable to other Canadians; to ensure their access to sustainable health services; and to build a health sector capacity in First Nations and Inuit communities. To accomplish this, the branch works with Aboriginal organizations at the national, provincial, regional and band levels. At the national level, the Assembly

of First Nations and the Inuit Tapiriit Kanatami sit on the Branch Executive Committee. Each regional FNIHB office has an extensive system of joint committees with the regional First Nations or Inuit groups that plan and manage the programs. As well, most of our programs have First Nations and Inuit representatives on their steering committees.

Aboriginal organizations also work with other branches in Health Canada. For example, Aboriginal community members are currently participating in an evaluation of the effectiveness of Aboriginal Head Start in Urban and Northern Communities, which is funded by the Population and Public Health Branch (see article on page 17).

Figure 1



(% of total communities)

Of First Nations and Inuit communities south of the 60th parallel, 77 percent have fewer than 1,000 people. The range of basic services offered varies with the degree of isolation and accessibility of the communities.

Why is it so important to have culturally appropriate health services available to First Nations and Inuit people?

First Nations and Inuit people view health holistically, as the product of a wide range of interconnected factors, including mental, physical, spiritual and emotional influences, as well as family and community contexts. This perspective on health is not unlike the World Health Organization's definition of health as a "state of complete physical, mental and social well-being."

To be effective in restoring or maintaining health, services need to embrace the culture of the people they serve. Therefore, culturally appropriate program design and delivery must be a focus for health programs in any community, taking into account local customs, priorities, language, foods, resources and sensitivities.

Health Canada's Aboriginal Diabetes Initiative is a good example of a culturally sensitive program. It provides a comprehensive, collaborative and integrated approach to decreasing the incidence of diabetes and its associated conditions among Aboriginal people. (The article on page 20 elaborates on the importance of culturally relevant health care.)

In recent years, control over many health programs and services has been transferred from Health Canada to First Nations and Inuit communities. How did this change come about?

The concept of transferring health programs and services has evolved over the past 30 years (see article on page 11). The first step in this evolution followed the release of a 1975 paper entitled *The Canadian Government/The Canadian Indian Relationships*, which set out a policy framework for strengthening Indian control of programs and services. As a result, three quarters of bands assumed responsibility for programs such as the National Native Alcohol and Drug Abuse Program (NNADAP) and the Community Health Representative Program.

Following the 1979 release of the *Indian Health Policy*, which recognized that First Nations and Inuit people could assume responsibility for administering any or all aspects of their community health programs, Health Canada sponsored a number of demonstration projects in various communities. These experiences became the basis for the subsequent health services Transfer process, which began in 1989. Evaluations of this process — undertaken in the early and mid-nineties — concluded that it was successful in enabling First Nations and Inuit people to design programs and allocate funds according to community priorities. The Transfer process has had other benefits for communities as well, including an increased awareness of health issues, more integration of programs with the communities' social services, education and justice sectors, and more culturally based programs.

As of January 2002, 70 percent of eligible First Nations and Inuit communities had taken on some degree of responsibility for managing their community health programs. Of these, 47 percent, representing some 283 communities, had assumed overall management, while 23 percent had taken on more limited control.

What types of decisions do policy makers face in providing health services to First Nations and Inuit people? How has past policy research informed these decisions and what type of policy research will be needed to guide future decision making?

Policy makers working in First Nations and Inuit health face the same type of decisions as policy makers working in the general health system. These include: balancing the allocation of resources across the many programs and activities; determining causality of disease and disability; and identifying the most effective interventions for promoting health or treating illness.

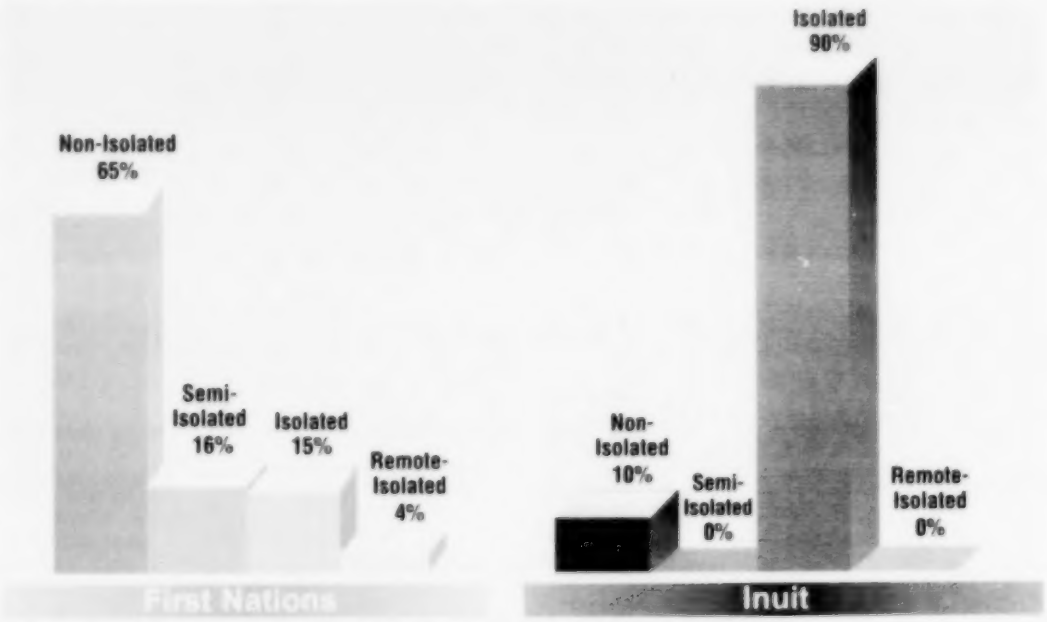
Recent government decisions to support the creation of the National Aboriginal Health Organization (NAHO), as well as the Institute of Aboriginal Peoples Health (IAPH) within the Canadian Institutes of Health Research (CIHR), are positive steps — both for generating new research knowledge and strengthening the links between research and policy. For instance, research on the links between social cohesion and health outcomes has significantly influenced our current policy thinking and has built support for community control of health programs.

Finally, we have opportunities to move forward on existing research gaps related to specific topics, such as chronic diseases and environmental contaminants. We may need to try different ways of conducting research, especially in very small communities where conventional approaches may not be appropriate. In the end, our policy decisions must continue to be based on the evidence provided by our research partners and made with the collaboration and participation of First Nations and Inuit individuals, communities and organizations.

We have opportunities to move forward on existing research gaps related to specific topics, such as chronic diseases and environmental contaminants.

Please note: Full references are available in the electronic version of this issue of the Bulletin: http://www.hc-sc.gc.ca/arad-draa

Figure 2: Degree of Isolation of First Nations and Inuit Communities



Four types of communities have been defined to reflect varying degrees of isolation and accessibility:

- ***Non-Isolated:*** *road access less than 90 km to physician services*
- ***Semi-Isolated:*** *road access greater than 90 km to physician services*
- ***Isolated:*** *scheduled flights, good telephone services, and no year-round road access*
- ***Remote-Isolated:*** *no scheduled flights, minimal telephone or radio services, and no road access*

Data for Nunavut Territory and the Northwest Territories are not included.

The Health Status of First Nations People *in Canada*

Adam Probert and **Robert Poirier**

Strategic Policy, Planning and Analysis Directorate, First Nations and Inuit Health Branch, Health Canada

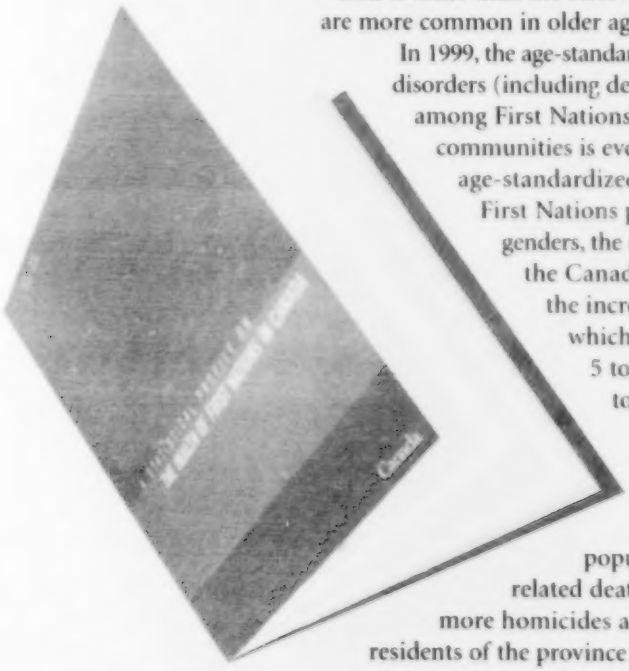
First Nations people of all ages have a poorer overall health status than the rest of Canadians. Furthermore, there are major disparities in health status within the First Nations population itself related to gender, age and location of residence. High quality health data is essential to improving the health status of First Nations people.

How do First Nations People Compare with Canadians as a Whole?

First Nations People Living On Reserve

In 2000, life expectancy at birth for First Nations males and females in Canada was 68.9 years and 76.6 years, respectively, compared to 76.3 years for males and 81.8 years for females in the **Canadian population**.* Despite these gaps, First Nations life expectancy has improved considerably since 1980, increasing by 8.0 years for males and 8.6 years for females.[1]

The 1999 **age-standardized** death rates for First Nations people exceeded the 1998 rates for the Canadian population for the following causes of death: endocrine and immune disorders, digestive diseases, and injuries and poisonings. After age standardizing the First Nations death rates to the 1991 Canadian population, circulatory diseases surpassed injuries as the leading cause of death. This is because the Canadian population as a whole is older than the First Nations population and circulatory diseases are more common in older age groups.



In 1999, the age-standardized death rate from endocrine and immune disorders (including deaths related to diabetes) was 1.5 times higher among First Nations. The impact of diabetes in First Nations communities is even more pronounced when considering the age-standardized **prevalence "rate"** for diabetes among First Nations people. In all age categories and for both genders, the rate is three to five times higher than that of the Canadian population.[2] Of particular concern is the increasing **incidence rate** of Type 2 diabetes, which is now occurring in children as young as 5 to 8 years, although it was previously limited to the adult population.[3,4]

The First Nations death rate for injuries and poisonings is 2.9 times higher than the Canadian rate. In British Columbia, between 1991 and 1997, the First Nations population experienced eight times more fire-related deaths, four times more drownings, five times more homicides and three times more fatal falls than all residents of the province combined.[5]

*Terms appearing in **bold** type are defined at the end of the article.

In 1997, the tuberculosis rate among First Nations was eight times higher than that for the Canadian population. One reason for this is the overcrowded housing conditions in many communities that may increase the risk of exposure to infected individuals (see Figure 1).[6] People living in overcrowded conditions are also more likely to have other risk factors for tuberculosis, such as poverty, living in a remote area, substance abuse and various underlying medical conditions. Communities with overcrowded housing conditions, inadequate sewage disposal and lack of running water are also at increased risk for outbreaks of hepatitis A. Figure 2 shows the rates of selected infectious diseases for the First Nations and Canadian populations.[7] (See also article on shigellosis in *Health Policy Research Bulletin*, Issue 4, page 15.) One statistic that is not shown is the 1999 incidence rate for chlamydia, which was seven times higher in First Nations living on reserve than for all Canadians.

Aboriginal People Living Off Reserve

The 2000-2001 Canadian Community Health Survey (CCHS), conducted by Statistics Canada, compared the self-reported health status of Aboriginal people living off reserve with that of the non-Aboriginal population living in the same urban, rural and territorial communities.[9] The off-reserve Aboriginal population reported lower levels of education and household income, higher rates of smoking, drinking and obesity, and lower rates of physical activity. Even when controlling for socio-economic status and health behaviours, the off-reserve Aboriginal population reported significantly higher rates for the following measures: self-rated "fair" or "poor" health; having more than one chronic condition; and having had a major depressive episode in the previous year. The prevalence rate for diabetes in the off-reserve Aboriginal population was twice that of the non-Aboriginal population.

How Does Health Status Vary Within the First Nations People?

By Gender

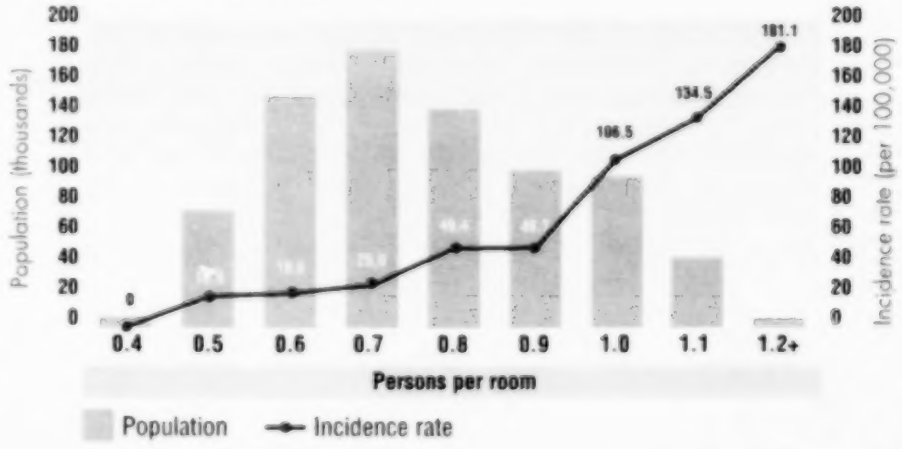
The 1999 **crude death rate** for First Nations males was 30 percent higher than for First Nations females, largely due to higher rates of intentional and unintentional injury. The leading causes of death by injury among males were suicides, motor vehicle accidents, suffocation and drowning, and homicide. Circulatory disease was the second leading cause of death.

Among First Nations females, the leading cause of death was circulatory disease, followed closely by injuries and poisoning. Together, these accounted for almost half of all female deaths. Females were more likely to die from motor vehicle accidents than suicides. As in the Canadian population, the rates of completed suicides were much higher among First Nations males than females, although females *attempted* suicide far more often than males.[10]

About the Data

Statistics quoted in this article were collected in 1999 and will soon be published in Health Canada's 2003 report A Statistical Profile on the Health of First Nations in Canada,[8] unless otherwise specified. British Columbia and Alberta only report data for Status Indians within the province as a whole (both on and off reserve). Most provinces have some degree of under-reporting for several or all indicators. Unfortunately, very little health information on Inuit is routinely collected and forwarded to Health Canada. Some jurisdictions, including Québec, the Northwest Territories and Nunavut, report health data on all residents combined. As a result, information on Inuit-specific health status is not presented here.

Figure 1: Total Population and Tuberculosis Incidence Rate by Community Housing Density, 1991–1999



The 1999 rate of diabetes-related deaths among First Nations females was 26.8 percent higher than among First Nations males. Approximately two thirds of all First Nations people diagnosed with diabetes were female,[11] unlike the Canadian population, in which males were more likely to be diagnosed with diabetes than females.[12]

By Age Group

Figure 3 shows the leading causes of death for the Canadian population and among First Nations living on reserve.[13] When the death rates were age standardized, circulatory disease was the leading cause of death, followed by cancer and injury. For all causes of death except cancer and circulatory disease, the First Nations death rate was higher than the national rate, after adjusting for differences in age.

Statistics showing potential years of life lost (PYLL) are often used to illustrate the causes of premature death. (Please refer to *Health Policy Research Bulletin*, Issue 3, page 32, for a detailed description of PYLL.)[14]

From ages 1 to 44, the most common causes of death among First Nations were injury and poisoning. Motor vehicle accidents were a leading cause of death in all age categories except seniors. Even a partial reduction in the injury death rates among First Nations would have a profound effect on premature death rate and on the health of that population in general.

For example, if a 20-year-old dies accidentally, she/he has lost 55 potential years of life (using a life expectancy at birth of 75 years). Injuries have a major effect on PYLL compared with other causes of death, as they occur in all age groups, while many other causes of death are associated with aging (see Figure 4).[15]

From ages 1 to 44, the most common causes of death among First Nations were injury and poisoning. For children, these deaths are non-intentional. However, *intentional* injury and poisoning accounted for 38 percent of deaths among youth (10 to 19 years) and 23 percent of deaths for early adults (20 to 44 years). Motor vehicle accidents were a leading cause of death in all age categories except seniors. Even a partial reduction in the injury death rates among First Nations would have a profound effect on premature death rates and on the health of that population in general.

By Geographic Location

In a Manitoba study, the prevalence of diabetes varied among First Nations people living in different provincial regions,[16] with rates as high as 25 percent in some northern Tribal Councils and as low as 15 percent in the southern Tribal Councils. (A Tribal Council is a regional group of First Nations members that delivers common services to its members.) For the province as a whole, the on-reserve prevalence rate was 20.3 percent, while the off-reserve rate was 17 percent.

The hospitalization rate for injury in the northern Tribal Councils was nearly twice the rate in the south,

Figure 2: Selected Infectious Diseases in the First Nations On Reserve and Canadian Population, 1999[17]

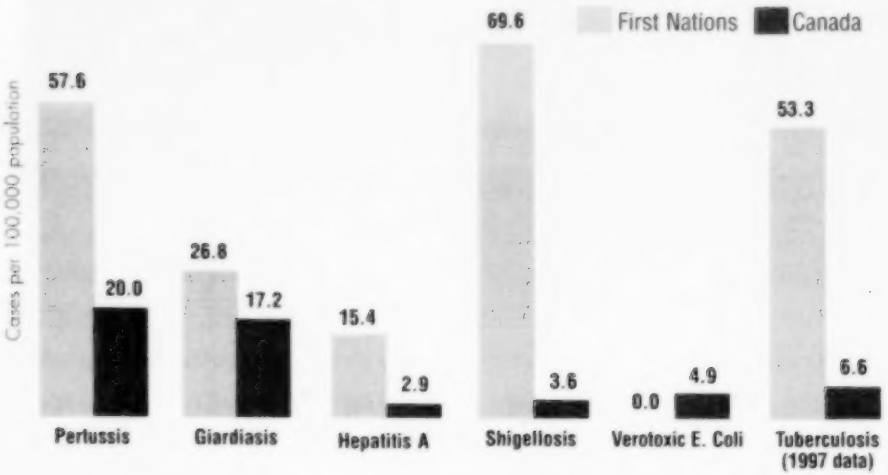
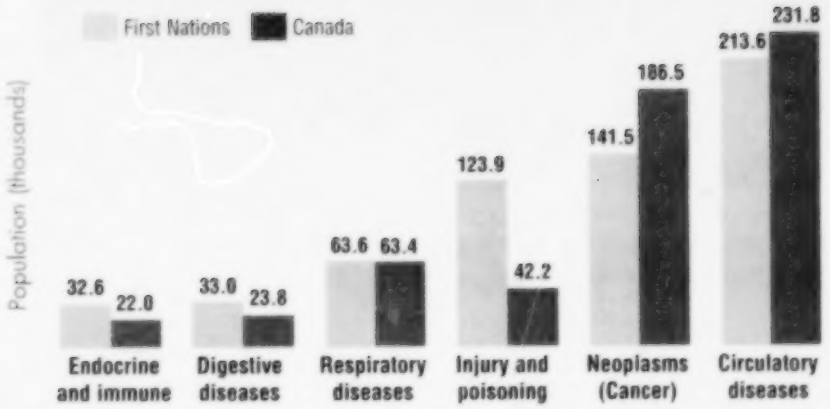


Figure 3



Ranking based on mortality (deaths per 100,000 population) for First Nations in 1999.

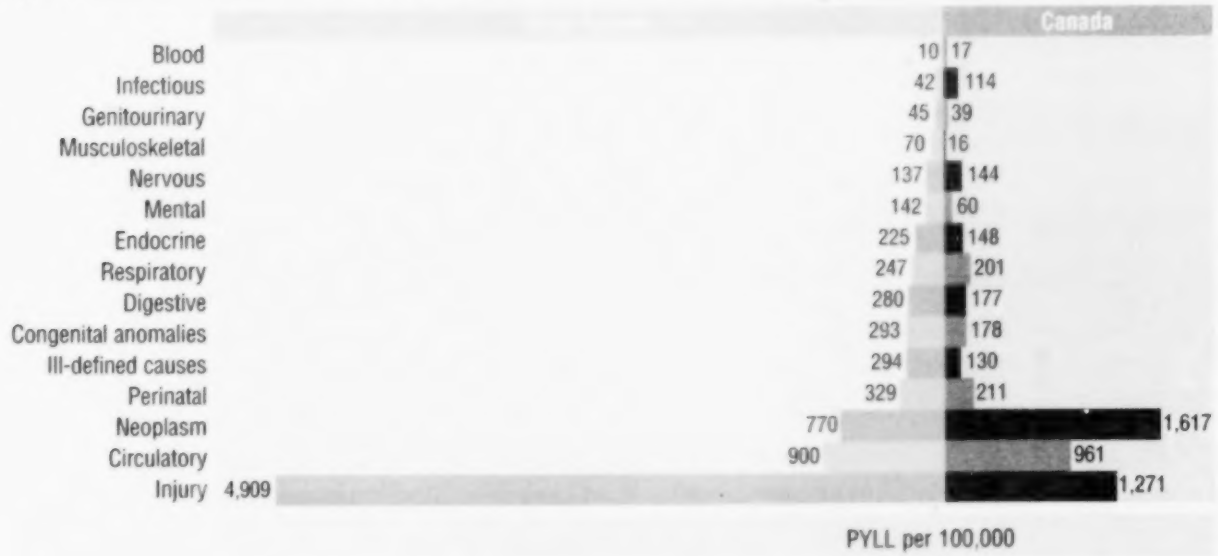
and almost 23 percent higher for people living on reserve compared with those living off reserve. However, premature death rates and PYLL were higher and life expectancy was lower in the south, despite generally greater access to health services. This Manitoba study reinforces the importance of considering other factors, in addition to access to health services, when describing the health and well-being of First Nations people.

Why Are Good Data Important?

The First Nations and Inuit Health Branch (FNIHB) of Health Canada administers one of the largest public health and primary care programs in Canada, delivering services to approximately 400,000 First Nations people in 640 communities and providing non-insured health benefits to an additional 300,000 First Nations living off reserve and Inuit. While there are significant gaps in First Nations and Inuit health data that need to be addressed, the existing information on the health status of First Nations helps FNIHB carry out its mandate.

There are many difficulties in collecting health information specific to First Nations people. Some of these difficulties are discussed in more detail in the article entitled "Linking Health Records" (see page 30). However, it is clear that accurate and timely health-related data are essential to understanding the health status of First Nations. Health Canada uses the data

Figure 4:



it collects to assess current national and regional health information needs regarding First Nations living on reserve. The department also obtains appropriate data from existing **surveillance** systems across Canada to compare health outcomes among selected populations and to identify emerging priorities. These types of information are also useful to health professionals, researchers, community leaders and policy makers for community and regional health systems planning.

The authors gratefully acknowledge the assistance of the following members of the regional FNIHB offices, particularly in the collection and analysis of health data used in this article: John David Martin (Pacific Region), Marion Perrin (Alberta Region), Lynda Kushnir-Pekrul (Saskatchewan Region), Suzanne Martel (Manitoba Region), Nicolette Kaszor (Ontario Region), Marino Argentin (Québec Region) and Susan Ross (Atlantic Region).

Accurate and timely health-related data are essential to understanding the health status of First Nations. Health Canada uses the data it collects to assess current national and regional health information needs regarding First Nations living on reserve. The department also obtains appropriate data from existing surveillance systems across Canada to compare health outcomes among selected populations and to identify emerging priorities.

Glossary

Age Standardization
A statistical procedure for adjusting rates (e.g., death rates) that is designed to minimize the effects of differences in age composition when comparing rates for different populations.[17] For example, the First Nations population is a much younger population than the population of Canada as a whole. For this article, the 1991 Canadian population was used to standardize the ages of the two populations.

Canadian Population
The total population of Canada (or the specific age/sex group referred to), including the First Nations component of that population.

Crude Death Rate
An estimate of the portion of a population that dies during a specified period. The numerator is the number of persons dying during the period, while the denominator is the size of the population, usually estimated as the mid-year population.[17] It is not age-standardized and is often expressed as a rate per 100,000 persons per year.

Incidence Rate
The rate at which *new* events (e.g., diagnoses of a disease, suicides) occur in a population during a defined period.[17] It is often expressed as a rate per 100,000 persons per year. For example, 61.5 persons per 100,000 First Nations persons were diagnosed with tuberculosis during 1999.

Prevalence "Rate"
The proportion of a population at risk of having a disease or attribute at a particular time (or during a particular period) that actually has the disease or attribute at that time (or mid-way through the period).[17] It is often expressed as a rate per 100,000 persons. For example, a cross-sectional health survey can determine the number of people per 100,000 persons who currently have diabetes. (See also *Health Policy Research Bulletin*, Issue 1, page 18.)

Surveillance
Surveillance includes the ongoing collection of data, and the review, analysis and dissemination of findings on disease incidence and prevalence, hospitalizations and deaths. Surveillance can also collect information concerning the knowledge, attitudes and behaviours of the public with respect to practices that prevent cancer, facilitate screening, extend survival and improve quality of life. (See also *Health Policy Research Bulletin*, Issue 4, page 25.)

@ *Please note: Full references are available in the electronic version of this issue of the Bulletin: http://www.hc-sc.gc.ca/orad-dror*

Evolving Control of

Community Health Programs

Mark Wigmore, *Intergovernmental Affairs Directorate, Health Policy and Communications Branch, Health Canada, formerly with Strategic Policy, Planning and Analysis Directorate, First Nations and Inuit Health Branch, Health Canada, and* **Keith Conn**, *Community Programs Directorate, First Nations and Inuit Health Branch, Health Canada*

Over the past 10 years, Health Canada, through its First Nations and Inuit Health Branch (FNIHB), has forged new relationships with First Nations and Inuit communities. Aimed at improving their health status, many of these agreements have encouraged communities to take control of their health programs in order to better address local needs.

In the past decade, the role of FNIHB has evolved from service delivery to providing funding, health expertise, policy and program frameworks and other support to assist communities as they take over increasing responsibility for health care delivery with the aim of achieving better health outcomes.

How Did the Transfer of Services Come About?

Until the 1970s, federal employees delivered public health and prevention services to all First Nations and Inuit communities, as well as front-line primary care services to remote and isolated communities.

The trend towards increased involvement of First Nations and Inuit communities in the delivery of health services began with the 1979 *Federal Indian Health Policy*. Aimed at helping Indian communities generate and maintain improvements in their health status, the policy was based on three pillars:

- community socioeconomic, cultural and spiritual development
- the traditional relationship of the Indian people to the federal government (a relationship to be strengthened by encouraging greater involvement in the planning, budgeting and delivery of health services)
- the Canadian health system (which consists of many inter-related elements that are the responsibility of the federal, provincial or municipal governments, Indian bands or the private sector)

Approximately 10 years after the *Indian Health Policy*, the federal government approved a health Transfer policy framework giving control of resources for community-based health programs to communities south of the 60th parallel wishing to assume this responsibility. At the same time, work continued to help the

territorial governments north of the 60th parallel to assume responsibility for health care delivery.

The decision to transfer these responsibilities to First Nations and Inuit communities was the culmination of many years of discussions between the federal government and the communities, discussions that are ongoing today. Currently, more than 80 percent of the funds for federal community health programs are channeled through agreements with First Nations and Inuit organizations. Direct management of these programs and services by the federal government is becoming increasingly rare. First Nations communities now employ the majority of their community health nurses, as well as most of their addiction counselors and community health workers. Furthermore, community-based health directors manage health programs in the majority of First Nations communities. (In addition, the federal government continues to be responsible for the Non-Insured Health Benefits program, while the provinces and territories continue to provide hospital and physician care.)

"Notwithstanding that medical services are now delivered to Aboriginal people even in the remotest parts of the country . . . the gap in the health and well-being between Aboriginal and non-Aboriginal people remains stubbornly wide."

Royal Commission on Aboriginal Peoples Final Report, 1996, Vol. 3

How Has Health Status Been Affected?

Part of the rationale for increasing community responsibility for health delivery is that First Nations and Inuit organizations are the best placed to understand their communities' needs and to manage and deliver health services. The empirical evidence to date on the impact of local control on health status is encouraging. A long-term evaluation conducted by Health Canada in June 1994

A Historical Perspective: Transfer of Control Over Community Health Programs

1969

Federal White Paper on Indian Policy calls for an end to federal responsibility for First Nations and the termination of their special status

1970

First Nations Red Paper (First Nations response to White Paper) calls for keeping their special status but with more community control of programs and services

1975

The Canadian Government/The Canadian Indian Relationships Paper (policy framework for strengthening Indian control)

1979

Federal Indian Health Policy (aimed at helping Indian communities generate and maintain improvements in their health status) recognizes that Indian people may assume responsibility for administering any or all aspects of their community health programs

1983-1988

Health Canada sponsors a number of community health demonstration projects to provide both federal and First Nations authorities with substantive information with respect to First Nation control of health services

1988

Final Transfer Agreement devolves responsibility for Universal Health Programs to the Government of the Northwest Territories (NWT), while assuring that First Nations and Inuit in the NWT would continue to have access to any new federal programs for First Nations and Inuit

found that transferring management control had resulted in an increased awareness of health issues among community members and more culturally sensitive health care delivery. As well, health care had become a higher priority for the communities.[1]

A British Columbia study provided further evidence of a positive impact.[2] Communities in British Columbia that were self-governing and/or had control over their health, education and other services, experienced a much lower incidence of suicide than did other communities without such control.

While more policy research on the impact of local control of health services on health status is needed, it is important to recognize that many of the factors associated with poor health status lie outside of health service delivery. Both the health determinants (population health) views expressed by governments and the holistic view of health held by many First Nations and Inuit recognize that improvements in areas such as water quality and quantity, education, employment and housing will also contribute to better health. It is certain that the engagement of First Nations and Inuit people in developing their own solutions — whether in health care or in other determinants of health — will continue to be an integral part of the strategy identified by the Royal Commission on Aboriginal Peoples and committed to by the federal government.

"The government will take further action to close the gap in health status between Aboriginal and non-Aboriginal Canadians by putting in place a First Nations Health Promotion and Disease Prevention strategy with a targeted immunization program, and by working with its partners to improve health care delivery on-reserve."

Speech from the Throne, September 30, 2002

@ Please note: Full references are available in the electronic version of this issue of the Bulletin: http://www.hc-sc.gc.ca/arod-droa

to First Nations and Inuit Communities

1988-1989

Cabinet and Treasury Board approve health Transfer south of the 60th parallel (the policy framework, financial authorities and resources for transferring control of community-based health programs south of the 60th parallel to Indian communities)

July 1989

First Tribal Council signs a health services Transfer Agreement

1994

Treasury Board approves the financial authorities and resources to support the Integrated Community-Based Health Services approach (an alternative for bands that are not ready for or interested in Transfer)

1995

Inherent Right to Self-Government Policy recognizes that the inherent right to self-government is an existing Aboriginal right under section 35 of the Constitution

1997

Yukon Territory resumes administration and delivery of Universal Health Programs in Yukon Territory, with assurance that Yukon First Nations would continue to have access to any new federal programs for First Nations and Inuit

April 1999

Nunavut Territory is created with the conditions of the 1988 Northwest Territories Final Transfer Agreement applying to the Government of Nunavut

The Eskasoni *Primary Care Project*

Nicki Sims-Jones

Safe Environments Programme, Health Environments and Consumer Safety Branch, Health Canada, formerly with Strategic Policy, Planning and Analysis Directorate, First Nations and Inuit Health Branch, Health Canada

The Eskasoni Primary Care Project embraced a multisectoral, multidisciplinary model of primary health care in a First Nations community, which includes salaried family physicians and nursing, health education, nutrition and pharmacy services. This case study is based largely on an evaluation report authored by Mary-Jane Hampton for Health Canada in 2001.[1]

An Opportunity for Change

It has been suggested that if improvements are to be made in primary health care, they are unlikely to be as a result of a "big bang" reform effort. Rather, they will come about as policy makers identify "opportunities for progressive incremental change."[2] One such opportunity for change occurred in Eskasoni, where a Primary Care Project (PCP) was implemented in 1999 as a result of multisectoral collaboration.

Eskasoni, a First Nations community of 3,200 people, is located in Cape Breton, Nova Scotia. Eskasoni has a young population with few elderly people; in fact, nearly half (48 percent) of its residents are under 20 years of age. Children are encouraged to speak Mi'kmaq and are taught about their culture at home and in school.

The community has been challenged by particularly high rates of death and illness associated with substance abuse and chronic diseases such diabetes, heart disease and respiratory illnesses. There is a high rate of addiction, mostly to prescription drugs. Sixty percent of adults report smoking, almost twice the rate for the province as a whole (33 percent). Forty percent of Eskasoni residents have diabetes.[1]

Eskasoni

History of Health Services

Eskasoni has managed its own community-based health services since 1997. The main referral centre for the community is in Sydney, approximately 40 minutes away.

Primary Care

Prior to 1995, up to four provincially-funded, fee-for-service physicians provided primary care in Eskasoni; after that, the community had only one physician working three days per week. Residents each made an average of 11 physician visits per year (including visits to off-reserve physicians), in part because of a requirement of the federal Non-Insured Health Benefits program that patients obtain prescriptions for over-the-counter medications.

Indications are that pregnant women received little or no prenatal care until the time of their delivery.

Community Health Programs and Services

Before the PCP was implemented, Health Canada's Community Health Programs provided Eskasoni residents with a range of community-based services, including community health nursing, nutrition education during pregnancy, communicable disease control and an immunization program. Housed in the band office, these programs operated independently, with no coordination either among themselves or with community physicians. Although Community Health Representatives were hired to act as a liaison between community members and health care providers, there was little communication between the two groups.

The Change Agents

Two key factors prompted the changes in Eskasoni's primary health care system. One was the collaborative effort among three levels of government and Dalhousie University to improve the community's health services. On the government side, Health Canada's First Nations and Inuit Health Branch (FNIHB) provided technical support and financial resources for the project, while Nova Scotia's Department of Health contracted physician services for the community. The Eskasoni Band Council — which was developing its administrative capacity as a result of the management Transfer program begun in 1997 — supported the new model of primary care, and was involved in planning and managing the project. The Dalhousie University Department of Family Medicine recruited salaried physicians to replace the retiring fee-for-service physician and established Eskasoni as a teaching practice site and as the only community-based telemedicine site in the province.

The other factor that made the project possible was the funding received through Health Canada's Health Transition Fund (HTF). Established in 1997 to support innovation and improvement in crucial areas of the health system, the HTF supported transitional costs for the project and acted as a catalyst to bring the partners together.[1]

The Eskasoni Model

The Eskasoni model of primary care includes the following four key elements:

- The process of transferring responsibility for the administration of community-based health care to the Eskasoni Band Council continued over the life of the project (and continues today). Efforts were made to integrate key elements of services provided by the primary care team and community health practitioners including, for example, patient records.
- The model for physician services was changed from "fee-for-service" to a multidisciplinary team approach in which team members, including physicians, were paid a salary. Salaried physicians are particularly important for effective primary care in a community with a high prevalence of chronic disease, since they are able to spend more time focusing on preventive care, patient assessment, and interdisciplinary case management of clients with complex medical needs.[2]
- A new health care complex was constructed using federal and provincial funding. Since both levels of government wished to ensure that their respective shares of the construction costs provided facilities for their staff and programs, two separate buildings were constructed side by side with a connecting door.
- In order to facilitate referrals to physician and other services (diagnostic, etc.) outside the community, partnerships were established with regional health centres.

Preliminary Impacts

An evaluation of the PCP was conducted 18 months after the project began. Although the results are very preliminary and the timing did not permit an evaluation of changes in health outcomes, there were some encouraging immediate and intermediate outcomes, including:

- **More appropriate use of physician services and hospital-based services**. For example, the average number of physician visits per resident decreased from 11 to 4 a year, while the number of visits to the regional hospital's emergency department declined by 40 percent. In part, these declines were a result of the community's increased access to a multidisciplinary health care team (i.e., five days a week rather than three).
- **High level of community satisfaction**. Eighty-nine percent of residents thought that the quality of health services in Eskasoni had improved compared to five years previously.
- **Increased interdisciplinary referrals and a greater range of primary care services**. For example, there were eight times as many referrals from local family doctors to the nutritionist/health educator for diabetes management. Access to specialist medical care also increased, through visiting physicians and by accessing telemedicine.
- **Changes in prescribing patterns**. There were fewer prescriptions for antibiotics, antihistamines and cough preparations, resulting in lower prescription costs overall to the community and to the Non-Insured Health Benefits program.
- **Improved prenatal care**. Almost all (96 percent) of expectant women received appropriate care from physicians and other members of the multidisciplinary team throughout their pregnancy and delivery, and into the postpartum period.
- **Integration between primary care and community health staff**. Early indications were that federally- and provincially-funded staff continued to work in isolation, although steps had been taken to consolidate each patient's records. However, more recent information indicates that staff are now working together more closely.[4] For example, women are now regularly referred to the federally-funded community-based services for prenatal information. As a result of this and the improved prenatal care described above, hospitals now consider most of the community's pregnant women to be at low risk because they are adequately prepared for labour and delivery.

The Eskasoni project is an excellent example of the kind of incremental change that has been proposed to reform the primary health care system.

What Have We Learned?

The Eskasoni experience has provided numerous opportunities for learning about how to enhance the effectiveness of health care services in First Nations communities.

Primary Health Care Team

Fewer physician visits, an increase in nutritionist referrals and improvements in prenatal care are early indications of the benefits of a multidisciplinary primary health care team.

Provincial Health Care Savings

Provincial costs decreased significantly when physician and emergency room costs were reduced. However, budgeting practices precluded these savings from being used to support non-physician members of the multidisciplinary team. Restrictions on transferring funds from the fee-for-service system to support alternate primary care models may hinder the widespread adoption of such models in the future.

Multisectoral Collaboration

One of the themes of federal health policy that has received increasing attention over the past 25 years is "*the call for cross-sector collaboration* in developing policy that affects health."[5] The willingness of the three levels of government and Eskasoni residents to work together was essential to the project's success. As a result of Dalhousie University's involvement, the project was able to recruit physicians who were open to alternate methods of payment.

A Model for the Future?

Although the Primary Care Project no longer receives HTF funding, it is being sustained through funding by the provinces and Health Canada's Community Programs.

The Eskasoni project is an excellent example of the kind of incremental change that has been proposed to reform the primary health care system.[2] If the Eskasoni project is any indication, it may be that significant health care reform in Canada will be achieved community by community, as opportunities for progressive change present themselves.

@ *Please note: Full references are available in the electronic version of this issue of the Bulletin: http://www.hc-sc.gc.ca/arad-draa*

Participatory Evaluation
of Aboriginal Head Start

David Hubka, PhD

Division of Childhood and Adolescence, Centre for Healthy Human Development, Population and Public Health Branch, Health Canada

Aboriginal Head Start (AHS) in Urban and Northern Communities is a collaborative effort of the Population and Public Health Branch of Health Canada and community-based Aboriginal groups in urban and northern communities. The primary goal of the program is to demonstrate that locally controlled and designed early intervention strategies can provide Aboriginal children with a positive sense of themselves, a desire for lifelong learning and opportunities to develop fully as successful young people.[1] Through this program, Health Canada also seeks to improve health status by enhancing access to education and other community resources. Participatory evaluations at the national level are essential to achieving all of these goals.

Background

AHS is an early childhood development program for First Nations, Inuit and Métis children aged 6 and under and their families living off reserve. Since the AHS program began in 1996, the number of project sites has grown to 114, with more than 3,500 children enrolled at urban and northern sites in eight provinces and three territories. AHS urban and northern sites accept all First Nations, Inuit and Métis children and their families they are able to accommodate.

Program Components

The program typically provides half-day preschool experiences that prepare young Aboriginal children for their school years by supporting their spiritual, intellectual, physical and emotional growth. Each project reflects the local culture and language while focusing on six program components: health promotion; nutrition; education and school readiness; culture and language; parental involvement; and social support. These components have the potential for benefitting Aboriginal children in a number of ways, including socially and educationally. In addition, because of the role that factors such as nutrition and educational attainment play as determinants of health, it is hoped that health status will also be improved. (See box outlining the determinants of health on page 21.)

There is strong evidence that the development of healthy behaviours in early childhood has a positive impact on health outcomes that extends into later stages of life.[2] These healthy behaviours may help prevent the onset of diseases such as Type 2, or adult-onset, diabetes. In recent years, the incidence of Type 2 diabetes has been increasing even among Aboriginal children, with cases diagnosed in children as young as 5 to 8 years of age (see article on page 6). Primary prevention efforts for the disease focus on improving diet and physical activity levels, both of which are components of the AHS program.

As a community-based program, AHS is respectful and inclusive of the different needs of individual communities. In fact, since one of the program's goals is to demonstrate the effectiveness of locally controlled and designed early intervention strategies, each AHS project is run by local Aboriginal non-profit organizations. Although project programming must incorporate the six component areas, specific content is determined by the sponsoring organizations. Parents and guardians are also encouraged to play a key role in developing the program.

Participatory Evaluation

National evaluations are an important way to demonstrate the effectiveness of AHS programs and improve their implementation. For programs such as AHS, in which each community controls program development, the participation of sponsoring communities in all stages of the evaluation process is vital to improving program effectiveness. This in turn will lead to better outcomes, including improved health status.

The AHS program is undergoing two types of evaluation. The National Process and Administrative Surveys collect information on activities and participation in the program, while the National Impact Evaluation focuses on how AHS has affected children, their parents and communities. Health Canada provides training to local sites to participate in these evaluations and collaborates with the sponsoring communities throughout the evaluation process.

While the results from the initial administrative surveys have been published on an ongoing basis,[3-5] evaluation work continues. The first National Impact Evaluation began in the winter of 2002 with a pilot test of evaluation tools at a number of sites across Canada. All of the groups with an interest in the program — including parents, sponsors and site teams — are helping to design evaluation tools and indicators, as well as a process for the response phase of the evaluation. Because the program is relatively new and requires a longer timeline to accurately measure its impacts, a full assessment must be staged over a number of years.

While the long-term benefits of early childhood education can be understood on theoretical and intuitive levels, evaluating the impact of programs like AHS is sometimes challenging. Unlike programs such as prenatal nutrition, which can be evaluated using standard indicators of child health such as birthweight, programs such as AHS require more elaborate and culturally sensitive tools and methods of measuring program effectiveness. Furthermore, evaluation tools must accommodate the diversity among AHS communities and in the goals they set for their programs.

Despite these challenges, the findings from the 1999 and 2000 Process and Administrative Evaluations suggest that program activities in such areas as health promotion and nutrition are having positive benefits (see box on page 19).

The Benefits of Participatory Evaluation

Community participation has been a strong focus during all stages of the AHS program, including the national evaluations. Community involvement has resulted in scientifically sound and culturally appropriate evaluations that take into account all aspects of the program and incorporate a holistic view of child development. Training for AHS staff and participating families has enhanced the quality of these evaluations and, as a result, will improve both programs and health outcomes for AHS communities. At the same time, communities will benefit from greater capacity in these skill areas.[6]

Another benefit of the participatory approach to evaluating AHS programs has been the development of a mechanism for ensuring that measurements and indicators are inclusive and respectful of diverse community needs. Participants have suggested culturally based indicators such as: "parents taking a strong stand for Aboriginal language retention" and "supportive and cohesive communities."[7] Now the challenge is to measure such concepts with precision in order to provide relevant information to the communities.

Findings from the Process and Administrative Evaluations

"Changes in attitude, behaviour and physical appearance are documented in the child's or family's files or daily journals . . . children integrate the routine of washing hands and brushing teeth without prompting, their physical activity increases, they make better food choices and avoid using other children's hats and clothing."[8]

"Staff note that parents appear more knowledgeable about what constitutes a healthy diet and that participation in the collective kitchen program has increased. . . . The children also volunteer information about what they are eating at home or speak positively about the new foods that they are enjoying."[9]

"Twenty-three sites reported that they now engage in menu planning or have made significant improvements in their menus. A further 11 sites reported the addition of potluck dinners and collective kitchens, while some managed to offer workshops or increase parental involvement in [the nutritional] component. Two sites reported changes via increased partnerships, increased resources/staff, and changes to curriculum to include nutrition. One site reported adding a food bingo."[10]

AHS has also contributed to community capacity in the area of cross-sectoral integration. As part of a federal initiative operating under provincial and territorial jurisdictions of health and education, AHS projects collaborate with other programs and services in the community. This has helped to ensure that participants are aware of the range of services available to them — for instance, a small number of AHS sites are co-located with licensed daycare facilities. This range of services also works to meet the AHS objective to provide a base of social support, which is an important determinant of health.

Conclusion

Overall, the evaluation process has received enthusiastic support from participating sites, staff and community members. For example, in the fall of 2002 there were more sites wishing to participate in the pilot evaluations than could be accommodated. Furthermore, as a result of the success of AHS and the enthusiasm it has generated, a similar initiative is now offered to First Nations children aged 6 and under living on reserve. Created in 1998, the AHS On Reserve Initiative is administered by the First Nations and Inuit Health Branch of Health Canada and encourages the development of locally controlled projects in First Nations communities. This initiative has approximately 305 projects designed and controlled by First Nations communities which serve about 7,700 First Nations children.[12] Early indications suggest that community participation is also essential for AHS On Reserve and that the initiative has resulted in more comprehensive and integrated programming for the children it serves.

Evaluators of AHS in Urban and Northern Communities are calling for the broader development of this type of participatory evaluation, which has demonstrated that it can meet the needs of participants, federal funders, academics and researchers, as well as accommodate Aboriginal ways of life.[6] While the long-term health benefits of the AHS program have not yet been demonstrated, findings like those outlined in the box above are early indications of intermediate benefits for Aboriginal children. It is anticipated that the intermediate improvements in health and nutrition behaviours will result in better long-term health outcomes. In the meantime, community members clearly have an important role to play in determining their needs, assessing the program's effectiveness in meeting those needs and making appropriate adjustments.

Please note: Full references are available in the electronic version of this issue of the Bulletin: http://www.hc-sc.gc.ca/arad-draa

The Importance of Culture to Aboriginal Health and Health Care

Tracey Spack, PhD

Natural Health Products Directorate, Health Products and Food Branch, Health Canada, formerly with Strategic Policy, Planning and Analysis Directorate, First Nations and Inuit Health Branch, Health Canada

Many First Nations people share a holistic view of health that, in some communities, is embodied in the concept of the medicine wheel. The foundation for the medicine wheel is the belief that good health is a balance between body, mind, emotions and spirit. All of these components are intertwined — an imbalance or problem with one component can affect the others. The Inuit philosophy of health is also based on the balance between mind, body and spirit. When one component is affected, the approach suggests that interventions should be directed to that particular component.[1] There is mounting evidence that culturally relevant health care programming can have a positive effect on the health of Aboriginal people.

Culture as a Determinant of Health

The 1974 Lalonde Report[2] provided the first formal recognition that the health of Canadians is not determined solely by the health services they receive, but that genetic, environmental and non-biological factors also contribute to health. In response to mounting evidence supporting the importance of factors traditionally seen as outside the health agenda, Health Canada adopted a new population health model in the mid-1990s. This model is based on 12 determinants of health, including culture, which research has shown to influence health status. (See box on page 21 for a list of the determinants of health.)

The concept of population health proposes that the 12 individual determinants of health do not act only in isolation. Rather, the complex interaction among the determinants also affects health. As one of the determinants of health, culture is particularly important in shaping the way people interact with the health care system, including their participation in prevention and health promotion programs, access to health information, health-related lifestyle choices, understanding of health and illness, and priorities in the areas of health and fitness.[3]

How Important is Culture?

Over the last 20 years, a number of studies have demonstrated the importance of culture to the health and health care of Aboriginal people. Morse et al.[4] concluded that Aboriginal people in Canada are frequently dissatisfied with the contemporary biomedical system, given its superficial acknowledgement of holism and the expectation that individuals will play a

passive rather than participatory role in their own health care.

The limited understanding of Aboriginal cultures by some biomedical health care professionals can result in health conditions going unrecognized, or errors occurring in diagnosis and treatment.[6] One study noted that psychiatrists often describe Aboriginal children as "passive, difficult to assess and not forthcoming." The study suggested that psychiatrists may sometimes diagnose a psychopathology rather than considering the behaviour as a possible reflection of an Aboriginal culture.[7] Another study, based on a comparative analysis of Aboriginal and non-Aboriginal hospital psychiatric admissions in northwestern Ontario, suggested that some Aboriginal people admitted for substance abuse may also have undiagnosed depression.[8]

Traditional Aboriginal medicine has been shown to be effective in treating many mental and physical health conditions. For example, the use of traditional medicine in substance abuse programs has been shown to increase levels of sobriety, employment, education and income levels.[9] Likewise, traditional sweat lodges have "achieved remarkable results" in treating depression and preventing suicide.[10] A study conducted at the University of Alberta demonstrated that traditional Aboriginal methods were just as effective in treating psoriasis as biomedical methods, if not more effective.[11]

Aboriginal People Speak Out

As the following examples illustrate, culturally appropriate health services are strongly supported by Aboriginal communities and organizations:

- In the First Nations and Inuit 1997 Regional Survey, two thirds of respondents believed that First Nations and Inuit spirituality, ceremonies and traditional health practices were gaining importance in their communities.[12]
- At the 1996 Royal Commission on Aboriginal Peoples (RCAP), witnesses called for the "protection and extension of the role of traditional healing, traditional values and traditional practices in contemporary health and social services," and stated that "the integration of traditional healing practices and spirituality into medical and social services is the missing ingredient needed to make those services work for Aboriginal people."[13]
- The 2002 Aboriginal Forum, co-hosted by the Romanow Commission and the National Aboriginal Health Organization, recommended that the design of health policies be specific to each cultural group and encouraged increased recognition and use of traditional practices.[14]

What Determines Health?[2]

- income and social status
- social support networks
- education
- employment/working conditions
- social environments
- physical environments
- personal health practices and coping skills
- healthy child development
- biology and genetic endowment
- health services
- gender
- culture

Integrating Traditional and Biomedical Approaches

According to RCAP, Aboriginal healers view themselves as specialists in the health care field who work in collaboration with the biomedical system by making referrals and cooperating in client treatment. The literature supports this model as the most likely to produce a successful health system.[15-17]

To date, integration of traditional and biomedical approaches to delivering health programs and services has occurred in a few areas within the federal, provincial and territorial health care systems. Health Canada's Non-Insured Health Benefits program provides transportation, meals and accommodation to eligible clients while in transit to a traditional healer. Furthermore, its Aboriginal Diabetes Initiative supports communities in incorporating traditional beliefs and practices into the delivery of programs and services, and ensures that Aboriginal people are involved at all stages of program development, implementation and delivery.

In 1991, the Ontario Ministry of Health approved policy guidelines addressing cultural diversity in health programs and services.[18] Ontario Aboriginal healers and midwives practising on reserve are exempt from the regulations for health professions. Similarly, the Yukon Transfer Agreement provides for the delivery of a traditional medicine and diet program at the Whitehorse General Hospital.

In addition to such government policies supporting integration, communities have also taken steps to integrate traditional and biomedical approaches. Two excellent examples of successful collaborative approaches to integration are the Inuit Midwifery program in Puvirnituq and the Kahnawake Schools Diabetes Prevention Project.

Inuit Midwifery Program

In the 1970s, federal government practice was that all pregnant First Nations and Inuit women gave birth in hospitals. This left few opportunities for traditional Inuit midwives to practice and teach their skills, and resulted in pregnant women spending long periods of time away from home. Responding to these issues, the Inuit women of Puvirnituq in Northern Québec collaborated with health care providers to open the Inuulitsivik Maternity Centre in 1986. The Maternity Centre serves as an excellent example of how traditional Inuit approaches to health can be successfully integrated into the mainstream medical system. As a result of the success of this project, other Inuit communities have opened their own birthing centres or are in the planning stages.

Kahnawake Schools Diabetes Prevention Project

In 1994, concerns about increases in children's obesity, combined with the Mohawk tradition of caring for future generations, prompted government sponsors, researchers and the Kahnawake community to collaborate on the development of a Type 2 diabetes prevention program. The project, which is aimed at increasing physical activity and encouraging healthy eating habits, successfully integrates a culturally appropriate learning style with a health promotion planning model.[19]

The preliminary phase of the program, which was funded by Health Canada's former National Health Research and Development Program (NHRDP), was not long enough to yield evidence of a decrease in the incidence of Type 2 diabetes. Health Canada's Aboriginal Diabetes Initiative is currently working with a number of private foundations to provide funding support for the initiative and to conduct a longer term evaluation of the program and its health outcomes.

"In the beginning, our women used to ask their questions to the qalunaats (white people), not to us. Now women ask us the questions, and they trust us. It means our self-esteem, not only personal, but as a community, is coming back. We are trusting our own people again. We are providing great care to our women and their families, in our own cultural way, and within a provincial health care system . . . "

Inuit midwives

Meeting the Challenges

One reason that many traditional healers are opposed to formal regulation of their healing practices and services[13] is that they believe it would reduce the legitimacy of both their system and the traditional practitioner's role as a healer. Moreover, the implication is that the medical value of a traditional system can somehow be separated from its cultural value.

Some researchers have advocated that traditional healers should validate the efficacy of their interventions against biomedical standards.[20] This view is not shared by some traditional practitioners, whose evidence of efficacy derives from hundreds or even thousands of years of experience that has been passed down through the generations.

What is Health Canada Doing?

One of the department's activities focuses on natural health products. In April 2002, the Natural Health Products Directorate (NHPD) sponsored an Aboriginal Roundtable to discuss the regulation of natural health products, including traditional Aboriginal medicines. In line with one of the recommendations of the Parliamentary Standing Committee on Health,[21] health care practitioners (for example, Aboriginal healers, pharmacists, traditional Chinese medicine practitioners, etc.) who compound products at the request of a patient are excluded from the proposed Regulations as they do not meet the NHPD definition of "manufacturer." The Directorate is also developing guidelines on standards of evidence for safety and efficacy that are more specific to natural health products. The level of required data will vary depending on the type of health claim and other factors, but will include traditional references and history of use, expert committees and opinions, and randomized controlled trials, where appropriate.[22]

@ *Please note: Full references are available in the electronic version of this issue of the Bulletin: http://www.hc-sc.gc.ca/orad-dror*

Aboriginal Women and Healthy Communities

Women's Health Bureau, *Health Policy and Communications Branch, Health Canada**

Aboriginal women play a myriad of roles in their communities — from mothers and caregivers to health care professionals and health researchers. Through participation in, and collaboration with, various sectors, they are having an influence in the delivery of health services and the setting of priorities for research, policies and programs. While the assessment of the longer term health outcomes of many of these initiatives is years away, it is clear that the contribution of Aboriginal women to the health of their communities is increasingly being acknowledged as vital.

A Diversity of Roles

Through their work in health care delivery and administration, health promotion and health education, Aboriginal women play many diverse and vital roles in their communities. They work as nurses, traditional healers, midwives, nutritionists, physicians, counselors and practitioners of alternative therapies — roles that are particularly important, given the critical shortage of health care providers in most Aboriginal communities.[1] For instance, First Nations and Inuit women comprise 95 percent of the approximately 1,600 Community Health Representatives (CHRs) in Canada.[2]

As well, Aboriginal women influence the health of their communities as mothers, community Elders and in other social roles. They provide food and clothing for children and other community members — often with very limited options — and must cope with the high rates of injury, chronic diseases and addictions that exist in many communities. These caregiving roles may extend over much of a woman's lifetime, since Aboriginal mothers tend to be young, have birth rates twice that of non-Aboriginal mothers and have a longer life expectancy than Aboriginal men.[3,4]

Healthy Women, Healthy Families, Healthy Communities

While Aboriginal women play an essential role in community health, often under difficult social and economic conditions, their own health status is poorer than that of women in the general Canadian population[5,6] (see article on page 6). Furthermore, at least three quarters of Aboriginal women in Canada have been victims of family violence, the physical and emotional impacts of which are severe for both the women and their children.[7,8]

Struggling to address these realities, Aboriginal women have led the way in articulating a holistic approach to health. They view their own health as integrally linked to that of their families and communities, and identify strong families, supportive structures, safe homes and communities, and healthy child development as determinants of better health.[9]

Catalysts for Change

Since the 1970s, organizations such as the Native Women's Association of Canada, Aboriginal Nurses Association of Canada, Pauktuutit Inuit Women's Organization, Quebec Native Women and others have been important catalysts for change. Despite limited resources and frequent exclusion from the decision-making process at all levels, these organizations have conducted or contributed to research on the health-related needs of Aboriginal women and children, identified gaps in policies, programs and services, and developed strategies and models to address these gaps.[10]

These strategies are based on traditional knowledge and healing practices that conceptualize good health as a balance of physical, emotional, spiritual and mental elements. They emphasize respect for self and others, the interconnectedness of the individual and the environment, and the need for community involvement and control. As well, they recognize that women and men may bring different needs and approaches to healing and well-being.[11,12] These approaches are being applied to a wide range of health issues, including diabetes treatment and prevention, maternal and child health, addictions, and HIV/AIDS.[13,14]

In advancing their work, Aboriginal women have engaged in dialogue and new forms of collaboration with many sectors, including government, professional associations, service agencies, academic researchers and various non-governmental organizations. Some of these partnerships are described next.

Sheway — Outreach to High-Risk Pregnant Women and Mothers

Sheway is an agency that provides women and their families with prenatal and postnatal medical care and nursing services, nutritional support, counseling on substance abuse, crisis intervention and advocacy on child custody and other issues (see Figure 1) in a way that respects Aboriginal culture, history and tradition. Located in downtown eastside Vancouver, one of Canada's poorest neighbourhoods with a high crime rate and an active drug and sex trade, the agency is managed by a council of representatives of Aboriginal and other agencies and multiple levels of government.

An evaluation of Sheway health outcomes based on a three-year period was conducted by the British Columbia Centre for Excellence for Women's Health, with funding provided by the Women's Health Bureau, Health Canada.[15] Among the findings:

- Thirty percent of women had no medical/prenatal care when they entered the program; by the time they gave birth, 91 percent of women had a physician or midwife to support their deliveries.
- When they entered the program, 79 percent of women had various nutritional concerns;[16] only 4 percent had such concerns six months after giving birth.
- The majority of women (86 percent) who gave birth while accessing Sheway services had babies with a birthweight over 2,500 grams; this compared favourably with birthweights in other areas of the city with less poverty.

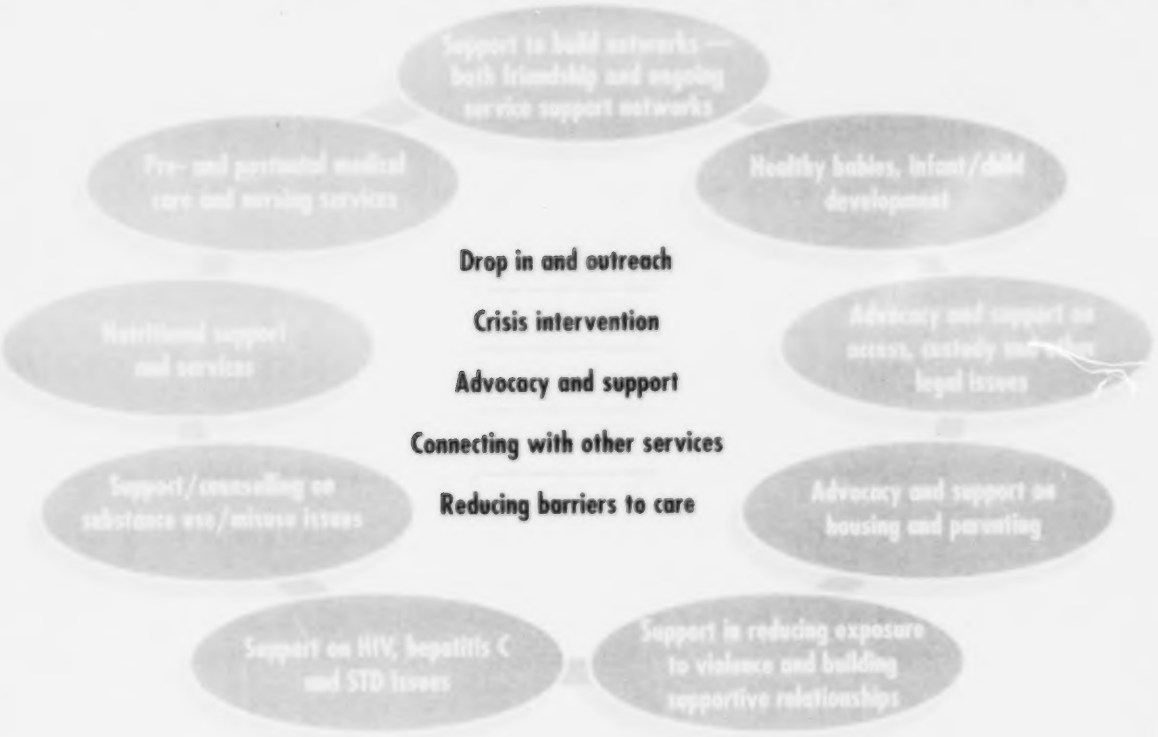
It is still too early to evaluate the project's long-term impact on reducing women's substance use. However, Sheway has been successful in providing comprehensive care and working from a service philosophy that is culturally sensitive, women-centred and empowering.

Collaboration for Training and Best Practices

- The Aboriginal Nurses Association of Canada (ANAC) has collaborated with the First Nations and Inuit Health Branch, Health Canada and with First Nations authorities to address current and future nursing shortages in First Nations and Inuit communities. In a Health Canada-funded study conducted in 2000, ANAC surveyed nurses working in remote First Nations communities† and provided valuable information on the importance of nurse-community relationships as a critical indicator of nurse retention.[17] This research laid the groundwork for initiatives such as the development of strategies to increase Aboriginal student enrolment in nursing programs, and the investigation of best practice community models for recruitment and retention of nurses in First Nations and Inuit communities.
- Aboriginal women physicians, nurses, midwives and other care providers played a key role in the development of practice guidelines for health professionals working with Aboriginal peoples.[18] Aboriginal women are also working with professional associations and governments to increase opportunities for maternity services, including

†Nursing services in northern, remote and isolated First Nations and Inuit communities are provided by nurses employed by either the First Nations and Inuit Health Branch, Health Canada or First Nations authorities. Nurses are the largest group of professional health care providers in First Nations and Inuit communities. Non-Aboriginal nurses make up the majority of nurses working in these communities.

Sheway's approach and services are based on the recognition that the health of women and their children is linked to the conditions of their lives and their ability to influence these conditions.



Used with permission of Sheway, Vancouver, British Columbia, 2000.

midwifery training. The initiative is designed to redress the long-standing practice of removing First Nations and Inuit women from remote communities to major urban centres for birthing.[19,20] International research and community experience in Canada, such as the Inuulitsivik Maternity Centre, have demonstrated that health and social initiatives based on the involvement of local Aboriginal women result in improved participation in health programs, better health outcomes for mothers and infants, and enhanced sustainability of services.[21-24]

Collaboration in Aboriginal Women's Health Research

Aboriginal women are increasingly involved in community/academic research partnerships that focus attention on the need for cultural sensitivity in the research process and for accountability to Aboriginal communities. This was highlighted in a synthesis of over 30 research initiatives on Aboriginal women's health issues and health policy, all of which were supported by Health Canada's Women's Health Bureau through the Centres of Excellence for Women's Health.[25] The review underscored the need for new research sensitive to the diversity within and between First Nations, Métis and Inuit women in order to develop accurate indicators of Aboriginal women's health and to serve as the basis for setting priorities for future health research, policies and programs. As well, the review identified an important shift in research towards documenting and understanding health-seeking behaviours, many of which have significant gender differences.[26]

Aboriginal women have identified positive action, pragmatism and resilience as the key strengths of community health initiatives. Increasingly, others are recognizing the scope and depth of Aboriginal women's contributions to the health of their communities.

Nurturing Healthier Communities

Since many of these collaborative initiatives are relatively recent, the long-term health outcomes cannot yet be assessed. However, Aboriginal women are helping to build the capacity for healthier communities. As clients, community board members, volunteers and health providers, they are designing culturally-appropriate health care settings and developing and delivering health policies, programs and other services carefully attuned to local needs. They are nurturing new skills in leadership, community development and research.

Aboriginal women have identified positive action, pragmatism and resilience as the key strengths of community health initiatives. Increasingly, others are recognizing the scope and depth of Aboriginal women's contributions to the health of their communities. Future challenges to improving the health of all Aboriginal people cannot be met without such recognition or broad-based support for the contributions of Aboriginal women.

*Preparation of this article was coordinated by Sari Tudiver with help from Virginia Adamson and Cathy Winters, Women's Health Bureau, Health Policy and Communications Branch, Health Canada. Special thanks to Madeleine Dion Stout, Researcher and Consultant, for many thoughtful contributions to the development of this article.

Thanks also to the following for sharing information and expertise: Kerry Bebee and Carole Couchie, Aboriginal Midwives of Canada; Judi Jacobs, National Indian and Inuit Community Health Representatives Organization; Monica Stokl, Program Manager, Sheway; Nancy Poole; Dawn Smith; Marsha Forrest; and Kathleen MacMillan, Sharon Stanton and Ray Amiro, First Nations and Inuit Health Branch, Health Canada.

@ *Please note: Full references are available in the electronic version of this issue of the Bulletin: http://www.hc-sc.gc.ca/orad-droa*

Who's Doing What?

Who's Doing What? ***is a regular column of the* Health Policy Research Bulletin** ***that looks at key players involved in generating policy research within a specific theme area. This issue's column profiles a sample of initiatives being undertaken by various organizations and governments to improve the health status of Aboriginal people.***

Tiffany Thornton, *Applied Research and Analysis Directorate, Information, Analysis and Connectivity Branch, Health Canada, formerly with Strategic Policy, Planning and Analysis Directorate, First Nations and Inuit Health Branch, Health Canada*

Aboriginal Healing Foundation (AHF)

The AHF sponsors strategic research that contributes to the design, implementation or evaluation of community-level healing projects. Completed in 2001, the Foundation's first interim evaluation report is based on a survey of 344 projects funded in 1999, as well as an in-depth review of 36 sample project files. The report shows that 59,224 participants engaged in healing activities and that 1,686 communities were served by AHF-funded projects. The results of the second interim report, completed in 2002, suggest that AHF projects are enjoying reasonable success. However, there is still a need for additional family services and new strategies for healing men and youth. A final impact evaluation report will be available in 2005 (see: http://www.ahf.ca).

The Future of Children and Youth of the Arctic (FCYA)

By increasing knowledge and understanding of sustainable development, this initiative by the Arctic Council aims to improve the health and well-being of Arctic children and youth, and to contribute to sound decision making. Current activities focus on the three components of FCYA — health, internship and networking — and include collecting and analyzing data on 16 key indicators from eight circumpolar countries, as well as identifying best practice models in the areas of maternal and infant health, psycho-social health and suicide, respiratory and other communicable diseases, and alcohol and substance abuse prevention (see: http://www.arctic-council.org/ or E-mail judith_stanway@hc-sc.gc.ca).

CPHI-Sponsored Dialogue

Aboriginal peoples' health is a priority for the Canadian Population Health Initiative (CPHI). From November 2002 through 2003, the organization will bring together leaders in population health issues from First Nations, Métis and Inuit communities in a series of brainstorming sessions to explore social determinants of health, especially at the community level, and to identify policy approaches for reducing health inequalities. CPHI's goal is to encourage dialogue and promote an iterative approach to identifying future areas for research and policy making (see: http://www.cihi.ca).

First Nations and Inuit Telehealth

Telehealth involves the use of information and communications technology to improve access, offer support and enhance the efficiency and effectiveness of health care, health education and health information. In First Nations and Inuit communities, telehealth increases access to expert medical advice, links health care professionals and encourages sharing of health information. Results from a recently completed National First Nations Telehealth Research Project (2001) will be used to identify success factors for the implementation of future initiatives in First Nations and Inuit communities (see: http://www.hc-sc.gc.ca/fnihb/phcph/telehealth).

Inuit Early Childhood Development (IECD)

In 2001, Inuit Tapiriit Kanatami (ITK) began collaborating with an IECD working group to assess IECD programs and issues. The resulting report, *Inuit Early Childhood Development Issues: A Discussion Paper*, uses data collected from teachers, parents and community social workers from six northern Inuit regions to identify the benefits of IECD programs, such as daycare and Aboriginal Head Start, and to highlight the importance of early childhood development issues among the Inuit (available at: http://www.itk.ca).

Planning Nursing Services

In 2002, the Office of Nursing Services (ONS) at Health Canada commissioned a national survey of all registered nurses working for Health Canada's First Nations and Inuit Health Branch. The survey results will assist ONS in addressing human resources requirements across Canada over the next five years, with specific emphasis on: national and regional baseline data on the current nursing work force, including demographics and employment and educational characteristics; projected changes in the work force over the next five years; and employee satisfaction with work environments and work–life balance. More information is available at: http://www.hc-sc.gc.ca/fnihb-dgspni/fnihb/ons.htm or E-mail Sharon_Stanton@hc-sc.gc.ca

INAC Studies Population and Service Trends

Indian and Northern Affairs Canada (INAC) is completing a study of population projections and trends in program service utilization and cost patterns, entitled "Implications of First Nations Demography II." The study will also present expenditure models for dental care, non-insured health benefits, education, housing, employment and corrections (see: http://www.ainc-inac.gc.ca/pr/ra or E-mail beavond@inac.gc.ca).

Research on Sexual and Reproductive Health

Since 1998, Health Canada's Enhanced Surveillance of Canadian Street Youth has collected disease prevalence and risk behaviour data on street youth in various Canadian cities (approximately 30 percent of street youth self-identified as Aboriginal in 1999). The department also collects data on the incidence of sexually transmitted infections in a number of Aboriginal communities. Complementary data from these projects will be used to help plan and implement new programs, justify resource needs, and enhance and support community-based sexual and reproductive health initiatives. For more information, please contact Susanne Shields (Enhanced Surveillance) at (613) 946-8637 and Maureen Perrin (STI Surveillance) at (613) 946-4827.

Social Cohesion Project

Researchers from the University of Western Ontario recently joined forces with Indian and Northern Affairs Canada on a five-year project to address social cohesion in First Nations communities. Funded by the Social Sciences and Humanities Research Council of Canada, the project will investigate social capital, social cohesion and population outcomes in First Nations communities. It will also establish a high quality research information base on First Nations communities and train a new generation of First Nations and non-Aboriginal researchers (see: http://www.ssc.uwo.ca/sociology/firstnations/research.html).

Statistics on First Nations Health

The First Nations and Inuit Health Branch of Health Canada will soon be releasing a *Statistical Profile on the Health of First Nations in Canada.* This report will present an overview of the health status and conditions affecting the health of First Nations living on reserve in Canada. Information on immunization, perinatal health, mortality and communicable diseases was gathered for 1999 and compared with similar

statistics from Canada as a whole. Limited statistics on housing and water that are applicable to health will also be presented. The report is the first in a series of periodic publications that will provide a basis for improving health by increasing the knowledge available to health professionals, researchers, community leaders and policy makers (watch for the report at: http://www.hc-sc.gc.ca/fnihb/sppa/hia/ or E-mail fnihb_stats@hc-sc.gc.ca).

National Aboriginal Health Organization (NAHO)

The National Aboriginal Health Organization (NAHO) has undertaken research concerning Aboriginal health systems which exist in First Nations and Inuit communities, urban centres and Métis settlements. Aboriginal health systems are all the services, functions and resources for which the primary purpose is to affect the health of Aboriginal peoples. Promising initiatives in Aboriginal health systems which have overcome jurisdictional, cultural and other barriers have been researched and described in the *Aboriginal Health Systems Report*. The report provides recommendations on how Aboriginal communities can build effective community-based health systems which operate in partnership with the mainstream health system within a holistic vision. More information on NAHO is available at: http://www.naho.ca or E-mail mmartin@naho.ca

National Aboriginal Health Organization (NAHO)

Advisory Group on Suicide Prevention

The report *Acting on What We Know: Preventing Youth Suicide in First Nations* is the result of analysis by an independent panel appointed by the federal Minister of Health and the National Chief of the Assembly of First Nations in 2001. The Suicide Prevention Advisory Group reviewed existing literature and made 30 recommendations to help stem the tide of youth suicides occurring in First Nations communities across Canada. The recommendations fall into four main themes:

1. increasing knowledge about what works in suicide prevention
2. developing more effective and integrated health care services at the national, regional and local levels
3. supporting community-driven approaches
4. creating strategies for building youth identity, resilience and culture

Copies of the report are available at: http://www.hc-sc.gc.ca/fnihb/cp/publications/preventing_youth_suicide.htm

Recruiting Aboriginal Researchers

The flagship initiative of the Institute of Aboriginal Peoples' Health (IAPH), the Aboriginal Capacity and Developmental Research Environments (ACADRE) program, is working to recruit Aboriginal health research students and create opportunities for Aboriginal peoples and researchers to collaborate on Aboriginal health issues. Established in 2001, the four ACADRE centres are focussing on a range of health issues including: population health; health services; child health and development; ethical issues; chronic disease and diabetes; addictions and mental health; nutrition; heart and respiratory disease; and prenatal health. IAPH is a member of the Canadian Institutes of Health Research (CIHR) (see: http://www.cihr-irsc.gc.ca).

CIHR IRSC

National First Nations Environmental Contaminants Program (NFNECP)

Developed jointly by the Assembly of First Nations and Health Canada in 1999, this program encourages First Nations to develop community-driven research projects. Research focuses on three areas: exposure, assessment and diagnostic/risk management. Of particular interest is an analysis of the risk to social structures and cultural practices that is presented by new contaminants in First Nations communities (see: http://www.afn.ca).

Using Canada's Health Data *is a regular column of the* **Health Policy Research Bulletin** *highlighting some of the methodologies commonly used in analyzing health data. In this issue, we examine the technique of record linkage.*

Linking Health Records

Adam Probert, *Strategic Policy, Planning and Analysis Directorate, First Nations and Inuit Health Branch, Health Canada*

Every province and territory has a number of administrative databases containing information on births, deaths and hospitalizations. Generally used for disease surveillance, risk assessment and health services planning and priority setting, these databases can also be linked to population health survey data, allowing researchers to paint a longitudinal portrait of health status. This is especially useful in the case of First Nations people living on reserve, as comprehensive data on their health are often difficult to obtain.

Health Information Challenges for First Nations

For a number of reasons, it is far more challenging to obtain health data for First Nations people than for other Canadians:

- Most health care records do not identify people by ethnic ancestry; First Nations people may be included in aggregate data, but it is difficult to separate their records.
- Health care services and data for First Nations people are divided among the federal government (First Nations and Inuit Health Branch (FNIHB), Health Canada), provincial/territorial governments, and communities to whom responsibility for health programs and services has been transferred from the federal government.
- Each jurisdiction uses different methods to identify First Nations, even when it is possible to make this identification. This makes comparisons among the provinces and territories difficult.
- Even in databases that identify ethnicity, self-reported ethnic status is often under-reported. For example, ethnicity is recorded in only 84 percent of AIDS case reports and in 25 percent of HIV test records.[1]

A method known as record linkage allows researchers to overcome these challenges. In this process, two or more records from different databases or files are combined to yield one new record.

How Does Record Linkage Work?

A method known as **record linkage** allows researchers to overcome these challenges. In this process, two or more records from different databases or files are combined to yield one new record. This is accomplished by matching personal information such as name, birth date and/or social insurance number. The process of computer matching compares files containing information for thousands or even millions of people. The result is a list of "exact matches," in which all variables are the same, and "probable matches," in which the likelihood of the match is less certain.

In the following example (see Figure 1), File A represents the Indian Register, which is maintained by Indian and Northern Affairs Canada for Status Indians who are eligible to receive certain benefits. File B represents the Canadian Mortality Database, a listing of all deaths in Canada since 1950. Each file contains more variables than are shown; however, only a few variables common to both, such as name, date of birth (DOB) and sex, are required to link the files.

In Figure 1, fictional names and personal information are used to illustrate how record linkage is carried out. For instance, the most likely match for "Raymond Whiteduck" in File A appears to be "R. Whiteduck" in File B. Other potential matches have different DOBs and/or spelling. Although other methods can be used to take into account such differences, "Raymond White Duck" in File B is approximately 50 years younger than "Raymond Whiteduck" in File A and is most likely not a match.

There are no matches in File B for the second example, "John Fox." Even though a male with the same DOB has been located, the name is

completely different. In the third example, "William Bearhead" is most likely a match for "Bill Bearhead," 'Bill' being a nickname for William. The mismatch in DOB can likely be explained by a transcription error that has reversed the month and day fields in one or the other database.

Record Linkage in Practice

In Manitoba, a record linkage study was recently conducted by a multisectoral committee to examine health status and the use of preventive care, hospitalization and physician services.[2] The project linked the Status Verification System (a FNIHB file generated from the Indian Register) to the Manitoba Hospital Morbidity, Mortality and Surgical Procedures files, among others. Using the process of record linkage, researchers were able to obtain the same health status and health care utilization data for First Nations as were available for other residents of the province. Researchers and policy makers are hopeful that more information of this kind can be generated in the future, and that this model of record linkage can be extended to other provinces and even to a national level. There are currently no comprehensive lists available for the Métis or Inuit populations. However, if these lists are generated, similar methods can then be used to link their health records as well.

What Are the Concerns?

Due to the level of detail needed to perform record linkage, issues related to protection of privacy and confidentiality of personal information are important concerns. Other issues that need to be addressed involve access to and ownership, control and possession of data; obtaining consent to link files; and ensuring the security of the linked data. The linkage in Manitoba was successful, in part, because the Assembly of Manitoba Chiefs were integral members of the investigation team. Respondents to both the National Population Health Survey and the Canadian Community Health Survey

Continued on page 35

Figure 1: Simplified Example of Record Linkage

Indian Register		
Name*	**DOB***	**Sex***
Raymond Whiteduck	09/15/42	M
John Fox	05/28/68	M
Bill Bearhead	02/06/54	M

Canadian Mortality Database		
Name*	**DOB***	**Sex***
R. Whiteduck	09/15/42	M
Ray Whiteduck	12/03/71	M
Raymond White Duck	03/14/92	M
Bob Okimaw	05/28/68	M
Jennifer Fox	11/11/24	F
Peter Bearhead	10/05/62	M
William Bearhead	06/02/54	M

**Note: All names and personal information are fictional.*

Did You Know?

Did You Know? *is a regular column of the* **Health Policy Research Bulletin** *examining aspects of health research and data that may be subject to misconceptions. In this issue, we examine the ways in which bias can affect research findings.*

How and Why Do We Identify Bias in Research?

Bernard Choi, PhD, *Centre for Chronic Disease Prevention and Control, Population and Public Health Branch, Health Canada; Associate Professor, Public Health Sciences, University of Toronto; Adjunct Professor, Epidemiology and Community Medicine, University of Ottawa*

Bias in epidemiology is defined as the deviation of results from the truth.[1] For example, if there are 30 people at a meeting, but you keep counting only 20 participants, then there must be something wrong with your counting. Your bias (deviation) is 20 minus 30 which is minus 10. In practice, bias in health policy research can affect the validity of the evidence base used for developing policies.

Random Versus Systematic Error

Random error (or "noise") is not considered to be bias. In the above example, if you count 20 people the first time, 40 the second time, 35 the third time, and 25 the fourth time, then this is random error. When you average the four results, you get 30 participants, which is accurate. Bias, on the other hand, is **systematic error**. If you consistently under- or overestimate the true number (for example, if you keep counting 20, 19, 21 or 20 participants), then your results are biased. Increasing sample size reduces random error, but has no affect on bias. So, even if you count 100 times, you will still get a biased estimate if there are systematic errors. There are many possible sources of bias, including selection bias, information bias and confounding.[2] Each of these is described briefly below.

If you count 20 people the first time, 40 the second time, 35 the third time, and 25 the fourth time, then this is random error. When you average the four results, you get 30 participants, which is accurate. Bias, on the other hand, is systematic error. If you consistently under- or overestimate the true number (for example, if you keep counting 20, 19, 21 or 20 participants), then your results are biased.

Selection Bias

Selection bias occurs in the **design stage** of a study, for example, when subjects who should be included in the study are not.[2] In the example above, consistent under-counting of participants may be due to the fact that 10 people are sitting in a corner of the room where they cannot be seen.

Berkson's bias, or **hospital admission bias**, affects epidemiological studies in which subjects are all hospitalized patients. For example, it may not be appropriate to generalize the results from hospitalized diabetes patients to all persons with diabetes, because hospitalized patients likely have more severe diabetes than non-hospitalized persons with the disease. **Neyman's bias**, or **selective survival bias**, is caused by excluding those who have died before the study starts, because the exposure being studied increases the risk of death. Using different mailing strategies in a questionnaire survey may result in **response rate bias**. For instance, using large commemorative paper stamps instead of business reply stamps was shown to increase response rates among nurses.[3]

Health status itself can cause a selection bias, as in the **healthy worker effect**.[4-6] Because people in the labour force have better health than the general population (which also consists of the sick, disabled and elderly), they frequently have lower disease and death rates. When the health of an occupational group is compared with that of the general population, this bias affects the ability of the study to detect small occupational health hazards.

Diagnostic work-up bias occurs when the positive results of a diagnostic or screening test prompt a health care provider to order the

"gold standard" diagnostic test, while patients with negative screening test results are not referred for the same procedure.[7] Therefore, diseased persons with negative screening results are systematically less likely than diseased persons with positive screening results to be identified, for example, by a surveillance system that is using mass screening to track new cases of the disease. Information collected by the surveillance system would then be biased.

Gender bias can affect clinical research as well as program and public policy development. One type of gender bias, overgeneralization, can occur when the perspective of one sex is applied to both sexes.[8] For instance, clinical trials of new drugs historically tended to be conducted only on men, in order to avoid risks to women's reproductive functioning. However, this form of selection bias ultimately put women at risk, as the findings were then generalized to women, sometimes quite inappropriately.[9]

You would not have to group the participants physically, but just ask them to wear different coloured hats, for example, black to indicate one meeting and white for the other.

Information Bias

This type of bias occurs during the **data collection stage**, for example, when the results are distorted either by measurement errors or by misclassifying the subject for exposure (e.g., smoker or non-smoker) and/or outcome variables (e.g., presence or absence of cancer).[2]

Interviewer bias is caused by an interviewer's subconscious or even conscious gathering of selective data. For example, questions about specific exposures may be asked several times of cases (study subjects with the disease), but only once of those subjects in the control group. **Questionnaire bias** refers to leading questions and wording problems that may lead the subject to a particular response. **Cultural bias** can, for example, affect IQ tests by erecting systematic barriers to performance for immigrant children and children from low-income families. **Recall bias** refers to the defective recall of events by interview or questionnaire respondents. Dietary questionnaires are often affected by recall bias because people may not accurately remember what they have eaten days, weeks or months earlier. **Social desirability bias** can occur when respondents who are self-reporting on topics such as smoking, exercise, weight or income give what they believe are the socially desirable answers to questions rather than revealing their activities, behaviours or exposures.

Confounding Bias

This type of bias occurs when techniques for controlling confounding (i.e., when a particular factor is associated with *both* the exposure of interest and the outcome of interest) are not used in the **data analysis stage**. For example, in a study of the association between drinking alcohol and lung disease, smoking must be treated as a potential confounder because smoking and drinking alcohol are often associated, and smoking is known to cause lung disease. A spurious, or artifactual, association between the exposure of interest (alcohol) and the outcome of interest (lung disease) may result if the researchers do not control for smoking.

Stratification, for example, by using age-standardized rates (see page 10), is a traditional method of controlling for confounding.[10] In our example, the counting of participants may be confounded if there are two different meetings being held simultaneously in the same room. One of the meetings represents the exposure of interest, while the other meeting represents the confounder. To stratify, you would simply ask participants attending one meeting to move to one end of the room, and those attending the other meeting to move to the other end. Covariate adjustment, such as multiple logistic regression, is a newer method and uses mathematical modelling to control for confounding.[11] Using our example, you would not have to group the participants physically, but just ask them to wear different coloured hats, for example, black to indicate one meeting and white for the other. However, covariate adjustment is complex and caution must be used to correctly formulate the variables in the models and interpret the results. Model building is a complex process that may itself lead to other biases.[12]

Conclusion

Awareness of potential biases is not only the responsibility of those who design, carry out and analyze research, but also of those who read the research reports and make policy and other decisions based on the results.

@ *Please note: Full references are available in the electronic version of this issue of the Bulletin: http://www.hc-sc.gc.ca/orad-dror*

New and Noteworthy

New and Noteworthy *is a regular column of the* **Health Policy Research Bulletin** *highlighting "up and coming" policy research in the health field.*

International Comparisons of Chronic Disease Policy

The Centre for Chronic Disease Prevention and Control is a World Health Organization (WHO) Collaborating Centre on Non-Communicable Disease Policy. The Centre has prepared a comparative analysis of chronic disease policy development and implementation in 30 countries that participate in the WHO program entitled "Countrywide Integrated Non-Communicable Disease Intervention." For information or for copies of the report, E-mail Deborah_Baldwin@hc-sc.gc.ca

Surveillance of Cervical Cancer Screening

The *Cervical Cancer Screening Surveillance in Canada: 1998 Surveillance Report* presents baseline information from provincial health departments and established cancer screening programs. Among the key findings are:

- Most women who develop cervical cancer have not had Pap smears prior to diagnosis.
- Identifying and addressing the barriers to screening is a prerequisite for reducing the number of new cervical cancer cases and deaths.
- Surveillance of women who have Pap smears and those who do not has helped to identify particular groups of women who would benefit from educational campaigns promoting regular screening.
- One of the goals is to adopt a standard system of classifying and reporting on the results of Pap smear screening in all provinces.

(Available at: http://www.hc-sc.gc.ca/pphb-dgspsp/publicat/ccsic-dccuac/index.html).

A Diagnostic of Ontario's Children

This report combines research evidence and statistical trends to present an overview of the current and future health status of children, youth and families living in Ontario. It was developed using a population health approach — specifically, by assessing the effects of the broad determinants of health on the health of children and families. Each chapter addresses one determinant of health, describing statistical trends and their potential impact on the health and well-being of children and families, as well as the implications of these trends on future research, programming and policy development. A limited number of copies are available from Nicole Kenton, Population and Public Health Branch, Ontario/Nunavut Region, at (519) 571-5676 or at nicole_kenton@hc-sc.gc.ca

End-to-End Health Surveillance Architecture

A collaborative initiative of Health Canada's Centre for Surveillance Coordination and several provincial governments, the "End-to-End Health Surveillance Architecture Project" identifies the types of data, functions, business processes and networks needed to get the maximum possible benefit from the disease surveillance process. The project includes research on the current status of public health information systems and an analysis of additional information required by public health physicians and nurses to better protect the health of Canadians. It describes an optimum public health surveillance information system, in which surveillance data is a natural by-product of the information and communication technologies that health professionals use in their daily work. The project also identifies the resources needed to: further develop and implement practical tools; use information standards and definitions currently being developed; and ensure that Canada's health surveillance community has access to Canadians' electronic health records (see: http://www.hc-sc.gc.ca/pphb-dgspsp/csc-ccs/).

Women's Health and Homelessness

A recent study used a community-based, participatory action approach to capture the experiences of 126 women who are, or have been, part of Toronto's homeless population and to determine the impact on their emotional, mental, spiritual and physical health. The study, which is entitled *Common Occurrence:*

The Impact of Homelessness on Women's Health (June 2002), concludes that the full extent of women's homelessness and particularly hidden homelessness in Toronto — is both underestimated and misunderstood. Using a determinants of health lens, the study identifies poverty as a key contributing factor and makes 12 recommendations linking over 100 action strategies. The report was sponsored by Sistering: A Women's Place, in partnership with the Toronto Community Care Access Centre. It was jointly funded by Ontario/Nunavut Region's Population Health Fund and Status of Women Canada. For more information about the report, see http://www.Sistering.org. A video featuring the women who were interviewed has also been produced for use as an educational and training tool for service providers and policy makers.

Statistics Canada Reports on Health

Statistics Canada has published a number of major reports on the health of Canadians, including:

- *National Population Health Survey 2000 Overview* (September 2002)
- *Participation and Activity Limitation Survey (PALS) 2001 Report* (December 2002)
- *Aboriginal People's Survey (APS) 2001 Report* (March 2003)
- *The Health of the Off-reserve Aboriginal Population* (This report compares the off-reserve Aboriginal population with the rest of the Canadian population in terms of health status, health behaviours and health care utilization. It is included in the third *Report on the Health of Canadians*, which was released in December 2002 under the title *How Healthy are Canadians? Annual Report 2002.*)

Information on these and other Statistics Canada releases is available on the department's website at http://www.statcan.ca/

Health Expenditures Information from CIHI

The Canadian Institute for Health Information (CIHI) has just released the *National Health Expenditure (NHEX) Trends Report.* CIHI's mandate is to provide the kind of accurate and timely information that is needed to establish sound health policy, manage the Canadian health system effectively and create public awareness of the factors affecting good health. More information about this and other CIHI releases is available at: http://www.cihi.ca/

Linking Health Records, *continued from page 31*

are given the opportunity to indicate consent to future linkages of their files by Statistics Canada. Interestingly, consent rates are, in fact, very high.

There are also concerns about using data for purposes other than which they were intended. For example, researchers may wish to link income tax records to a hospital discharge database to determine if socio-economic status is a determinant of health status. In cases such as these, concerns about conducting record linkages must be balanced against the public benefits to be derived from generating new knowledge.

In Canada, most record linkages using national databases are performed by Statistics Canada. All record linkage proposals (including detailed information on the databases to be linked, the type of information to be generated and the organizations that endorse the project) are approved by a linkage review board. If the results of the linkage are likely to result in harm to a person or group, the linkage will not be approved.[3]

Record Linkage and Longitudinal Data

The health impacts of exposures or interventions may take many years to manifest themselves. This often requires data that are collected by tracking individuals over time — i.e., longitudinal data. Record linkage is one of the most practical methods for obtaining longitudinal as well as cross-sectional health information. This methodology is particularly useful when records are held in a number of locations, as is the case with First Nations people.

@ *Please note: Full references are available in the electronic version of this issue of the Bulletin: http://www.hc-sc.gc.ca/orad-dron*

Mark Your Calendar

What	When	Theme
21st Annual "Protecting Our Children" National American Indian Conference on Child Abuse and Neglect	April 13-16, 2003 Portland, Oregon http://www.nicwa.org/services/conferences/protecting/index.asp	Reclaiming our Native youth: Examining the core issues that Native youth face today and highlighting successful programs that demonstrate community resolve to reclaim our youth
Safety in Numbers: Working Together from Research into Practice	April 28-29, 2003 Atlanta, Georgia http://www.cdc.gov/ncipc/conference	Effective practices to prevent and control injury and reduce disability; the latest advances in injury research; programmatic and research skills, abilities and effectiveness; partnerships
Canadian Public Health Association 94th Annual Conference: A View to the Future	May 10-13, 2003 Calgary, Alberta http://www.cpha.ca/english/conf/94thAnl/94conf.htm	Emerging opportunities, challenges and strategies for public health in health care reform; partnerships in public health; technology: the portal to the future
Child Health 2003 3rd World Congress and Exposition	May 12-16, 2003 Vancouver, British Columbia http://www.venuewest.com/childhealth2003/welcome.htm	Deliberation of key issues and introduction of preventative measures and innovative approaches to reduce illness and death rates and boost the level of wellness of children
E-Health 2003 International Conference: A Catalyst for Change	May 24-27, 2003 Toronto, Ontario http://www.e-healthconference.com	Electronic health records, health information protection, best practices in information management, telehealth, patient safety, emerging trends and catalysts for change
4th Nordic Health Promotion Research Conference	June 10-13, 2003 Vasteras, Sweden http://www.mdh.se/ivf/nhprc2003/	The paradigm shift in health promotion research: Practical implementations based on the shift in research design philosophy and methodology
14th International Congress on Women's Health Issues	June 15-18, 2003 Victoria, British Columbia http://www.uvcs.uvic.ca/conf/ICOWHI/welcome.cfm	Building alliances for living, working, research and practice: Women's health in the postcolonial context
iHEA 2003 4th World Conference	June 15-18, 2003 San Francisco, California http://www.healtheconomics.org	Global health economics: Bridging research and reforms
Conference on Health and Economic Policy	June 27-28, 2003 Munich, Germany http://www.cesifo.de/	Various themes, including: the effect of public policy on health, forecasting supply and demand for health, and aging
The Health Work Force: Managing the Crisis	June 25-27, 2003 Caltanissetta (Sicily), Italy http://www.ehma.org/conf2003/index.html	Adapting the health work force to changes in health systems

References

1. Health Canada, First Nations and Inuit Health Branch. *Ten Years of Health Transfer First Nation and Inuit Control, 1989-1999.* Ottawa: Minister of Public Works and Government Services Canada, 1999 (available at: http://www.hc-sc.gc.ca/msb/pptsp/report/report_e.htm).
2. Health Canada, First Nations and Inuit Health Branch. In house statistics from the Community Planning and Management System, 2002-2003.

1. Indian and Northern Affairs Canada. Basic Departmental Data 2002.
2. Young TK, O'Neil J, Elias B et al. Chronic Diseases. *First Nations and Inuit Health Survey.* Ottawa: First Nations and Inuit Regional Health Survey Steering Committee, 1999.
3. Harris S, Perkins B, Whalen-Brough E. Non-insulin-dependent diabetes mellitus among First Nations children. *Canadian Family Physician* 1996; 42: 869-76.
4. Mundy DR, Moffat M. Non-insulin dependent diabetes mellitus in Indian children in Manitoba. *Canadian Medical Association Journal* 2002; 147: 52-7.
5. British Columbia Vital Statistics Agency for Medical Services Branch, Health Canada. *Status Indian Trend Analysis by Four Areas: Over the Period 1987 to 1997.* Vancouver: Health Canada, 1999.
6. Health Canada. *Tuberculosis in First Nations Communities, 1999.* Ottawa: Minister of Public Works and Government Services Canada, 2001.
7. Infectious disease data were not available from 47 of the 144 communities in Ontario and 29 of the 41 communities in Québec. Health Canada, First Nations and Inuit Health Branch. *A Statistical Profile on the Health of First Nations in Canada.* Ottawa: Minister of Public Works and Government Services Canada, 2003.
8. Health Canada, First Nations and Inuit Health Branch. *A Statistical Profile on the Health of First Nations in Canada.* Ottawa: Minister of Public Works and Government Services Canada, 2003.
9. Tjepkema M. Health of the off-reserve Aboriginal population. *Health Reports* 2002; 13: 1-17.
10. Health Canada, First Nations and Inuit Health Branch, Community Health Programs, 2001.
11. Bobet E. *Diabetes among First Nations People: Information from the 1991 Aboriginal Peoples Survey carried out by Statistics Canada.* Ottawa: Medical Services Branch, July 23, 1997.
12. Health Canada, Laboratory Centre for Disease Control. *Diabetes in Canada: National Statistics and Opportunities for Improved Surveillance, Prevention and Control.* Ottawa: Health Canada, 1999
13. Health Canada, First Nations and Inuit Health Branch. *A Statistical Profile on the Health of First Nations in Canada.* Ottawa: Minister of Public Works and Government Services Canada, 2003.
14. Wall R, Foster R. Beyond Life Expectancy. *Health Policy Research Bulletin* 2002; 3: 32-3. Ottawa: Health Canada.
15. Health Canada, First Nations and Inuit Health Branch. *A Statistical Profile on the Health of First Nations in Canada.* Ottawa: Minister of Public Works and Government Services Canada, 2003.
16. Martens P et al. *The health and health care use of registered First Nations people living in Manitoba: A population-based study.* Manitoba Centre for Health Policy, March 2002.
17. Last JM (Ed.). *A Dictionary of Epidemiology*, 4th Edition. Toronto: Oxford University Press, 2001.

1. Health Canada. *Long Term Evaluation of Transfer.* June 1994.
2. Chandler M. Cultural Continuity as a Hedge Against Suicide in Canada First Nations. *Transcultural Psychiatry* 1998; 35(2): 191-219.

1. Hampton MJ. *The Eskasoni Story. Final Report of the Eskasoni Primary Care Project.* Health Transition Fund, 2001.
2. Hutchison B, Abelson J, Lavis L. Primary care in Canada: So much innovation, so little change. *Health Affairs* 2001; 20(3): 116-31.
3. The Health Transition Fund, Health Canada, 2002 (available at: http://www.hc-sc.gc.ca/htf-fass/english/).
4. Personal Communication of Sharon Rudderman, Health Care Administrator, June 2002.
5. Legowski B, McKay L. Health beyond health care: Twenty-five years of federal health policy development. *CPRN Discussion Paper No. H104.* Ottawa: Canadian Policy Research Networks, 2000.

1. Health Canada, Children's Bureau, Health Promotion and Services Branch. *Aboriginal Head Start Consultation Report.* Ottawa: Health Canada, 1994.

2. Federal/Provincial/Territorial Advisory Committee on Population Health (ACPH). *Investing in Early Child Development: The Health Sector Contribution.* 1999.

3. Health Canada, Aboriginal Head Start, Division of Childhood and Adolescence. *Children Making a Community Whole: A Review of Aboriginal Head Start in Urban and Northern Communities.* Ottawa: Health Canada, 2000.

4. Health Canada, Aboriginal Head Start, Division of Childhood and Adolescence. *Aboriginal Head Start — National Administrative and Process Evaluation Survey Report 2000.* Ottawa, 2000.

5. Kishk Anaquot Health Research. *Aboriginal Head Start — Urban and Northern Communities — A Report of Process Evaluation Survey Results.* 1999.

6. Budgell R, Robertson L. Evaluating Miracles: Process and Impact Evaluation of the Aboriginal Head Start Program in Urban and Northern Communities. *Canada's Children,* Fall 2002: 24-9.

7. Budgell R, Robertson L. Evaluating Miracles: Process and Impact Evaluation of the Aboriginal Head Start Program in Urban and Northern Communities. *Canada's Children,* Fall 2002: 28.

8. Kishk Anaquot Health Research. *Aboriginal Head Start — Urban and Northern Communities — A Report of Process Evaluation Survey Results.* 1999, p. 52.

9. Kishk Anaquot Health Research. *Aboriginal Head Start — Urban and Northern Communities — A Report of Process Evaluation Survey Results.* 1999, p. 59.

10. Health Canada, Aboriginal Head Start, Division of Childhood and Adolescence. *Aboriginal Head Start — National Administrative and Process Evaluation Survey Report 2000.* Ottawa: Health Canada, 2000, p. 44.

11. Kishk Anaquot Health Research. *Aboriginal Head Start — Urban and Northern Communities — A Report of Process Evaluation Survey Results.* 1999, p. 35.

12. Health Canada. First Nations and Inuit Health Branch (available at: http://www.hc-sc.gc.ca/fnihb-dgspni/fnihb/cp/publications/ecd_ahs.htm) updated website, September 2002.

1. Shestowsky B. *Traditional Medicine and Primary Health Care Among Canadian Aboriginal People.* Ottawa: Aboriginal Nurses Association of Canada, 1993.

2. Lalonde MA. *New Perspective on the Health of Canadians.* Ottawa: Minister of Supply and Services, 1974.

3. Health Canada. *Towards a Common Understanding: Clarifying the Core Concepts of Population Health.* Ottawa: Minister of Public Works and Government Services Canada, 2001.

4. Morse JM, Young DE, Swartz L. Cree Indian Healing Practices and Western Health Care: A Comparative Analysis. *Social Science and Medicine* 1991; 32(12): 1361-6.

5. Health Canada, Population and Public Health Branch. *What determines health.* 2002 (available at: http://www.hc-sc.gc.ca/ hppb/phdd/determinants/#key_ determinants).

6. Frideres J. *Native People in Canada: Contemporary Conflicts,* 3rd Edition. Scarborough: Prentice-Hall, 1988.

7. Brant CC. Native Ethics and Rules of Behaviour. *Canadian Journal of Psychiatry* 1990; 35(6): 534-9.

8. Dalrymple AJ, O'Doherty JJ, Nietschei KM. Comparative Analysis of Native Admissions and Registrations to Northwestern Ontario Treatment Facilities: Hospital and Community Sectors. *Canadian Journal of Psychiatry* 1995; 40(8): 467-73.

9. Shestowsky B. *Traditional Medicine and Primary Health Care Among Canadian Aboriginal People.* Ottawa: Aboriginal Nurses Association of Canada, 1993.

10. Canadian Health Network (available at: http://www.canadian-health-network.ca).

11. Young D, Aung SHK. An Experimental Test of Psychic Diagnosis of Disease. *The Journal of Alternative and Complementary Medicine* 1997; 3(1): 39-53.

12. Health Canada. *First Nations and Inuit Regional Survey.* 1997 (available at: http://www.hc-sc.gc.ca/fnihb-dgspni/fnihb/aboriginalhealth/reports_summaries/regional_survey.htm).

13. *The Royal Commission on Aboriginal Peoples — Final Report, 1999.* Ottawa: The Royal Commission on Aboriginal Peoples.

14. *Dialogue on Aboriginal Health Report.* Made for the Romanow Commission. Transcription prepared by Media Q Inc. for Health Canada, June 26, 2002. Chateau Cartier Hotel, Gatineau, Québec. (NAHO includes representatives from the Inuit, Métis, First Nations and Urban Aboriginal communities.)

15. Bodekar GC. Traditional Health Care and Public Policy: Recent Trends. In: Islam A, Wiltshire R (Eds.), *Traditional Health Care and Public Policy: Proceedings from an International Workshop.* Ottawa: International Development and Research Council, 1994: 96-109.

16. Forgac Z. *Methods of Combining Biomedicine With Traditional Medicine: The Chinese Example.* Edmonton: Centre for the Cross-Cultural Study of Health and Healing, University of Alberta, 1994.

17. Young D, Ingram G, Liu M, MacIntosh C. The Dilemma Posed by Minority Medical Traditions in Pluralistic Societies: The Case of China and Canada. *Ethnic and Racial Studies* 1995; 18(3): 494-513.

18. Province of Ontario, Health Professions Regulatory Council. *The Regulated Health Professions Act, 1999* (available at: http://www.hprac.org/english/pageDisplay.asp?webDocID=542).

19. Macaulay AC, Paradis G, Potvin L, Cross EJ, Saad-Haddad C, McComber A, Desrosiers S, Kirby R, Montour LT, Lamping DL, Leduc N, Rivard M. The Kahnawake Schools Diabetes Prevention Project: Intervention, evaluation, and baseline results of a diabetes primary prevention program with a native community in Canada. *Preventative Medicine* 1997; 26(6): 779-90.

20. Said HM. Traditional Health Systems: National Policy Issues and Directions. In: Islam A, Wiltshire R (Eds.), *Traditional Health Systems and Public Policy: Proceedings of an International Workshop.* Ottawa: International Development and Research Council, 1994.

21. Volpe J. *Natural Health Products: A New Vision, Report of the Standing Committee on Health.* Ottawa: Health Canada, 1998 (available at: http://www.parl.gc.ca/InfoComDoc/36/1/HEAL/Studies/Reports/healrp02/17-rec-e.htm).

22. For more information, see the Natural Health Products Directorate website: http://www.hc-sc.gc.ca/hpfb-dgpsa/nhpd-dpsn/index_e.html

References for "Aboriginal Women and Healthy Communities" (p. 23)

1. Aboriginal Nurses Association of Canada. *Survey of Nurses in Isolated First Nation Communities: Recruitment and Retention Issues.* Ottawa: 2000.

2. National Indian and Inuit Community Health Representatives Organization (NIICHRO). 2002 (available at: http://www.niichro.com/Contents.html).

3. Life expectancy in 2000 was 76.6 years for Aboriginal women versus 68.9 years for Aboriginal men. *Health Policy Research Bulletin* 2003; 5: 6. Ottawa: Health Canada.

4. On average, Aboriginal women aged 20-64 support significantly more minor dependents than non-Aboriginal women. Department of Indian Affairs and Northern Development. *Aboriginal Women: A Demographic, Social and Economic Profile.* 1996 (available at: http://www.ainc-inac.gc.ca/pr/sts/awp_e.html).

5. Stewart DE, Cheug AM et al. *Ontario Women's Health Status Report.* Toronto: Ontario's Women's Health Council, 2002 (available at: http://www.womenshealthcouncil.on.ca).

6. Health Canada, Population and Public Health Branch. *The Changing Face of Heart Disease and Stroke in Canada.* Ottawa: Minister of Public Works and Government Services Canada, 2000.

7. National Clearinghouse on Family Violence. *Family Violence in Aboriginal Communities: An Aboriginal Perspective.* Catalogue No. H7221/150-1997E. Ottawa: Health Canada, 1997 (available at: http://www.hc-sc.gc.ca/hppb/familyviolence/pdfs/aborigin.pdf).

8. Aboriginal Nurses Association of Canada and Royal Canadian Mounted Police. *Family Violence in Aboriginal Communities: A Review.* Ottawa: 2001.

9. Dieter C, Otway L. *Sharing Our Stories on Promoting Health and Community Healing: An Aboriginal Women's Health Project.* Winnipeg: Prairie Women's Health Centre of Excellence, Project #31, 2001 (available at: http://www.pwhce.ca/sharing.htm).

10. For organizational histories and further detail about programs, policies and other initiatives, see, for example: http://www.pauktuutit.on.ca; http://www.anac.on.ca; http://www.nwac-hq.org; and http://www.qnwafaq.com/

11. For a review of Aboriginal approaches to health, see Dieter C, Otway L. *Sharing Our Stories on Promoting Health and Community Healing: An Aboriginal Women's Health Project.* Winnipeg: Prairie Women's Health Centre of Excellence, Project #31, 2001 (available at: http://www.pwhce.ca/sharing.htm).

12. Canadian Women's Health Network. Aboriginal Women's Health. *Network Magazine* 2001/02; 4/5 (4/1) (available at: http://www.cwhn.ca/network-reseau/5-1/index.html).

13. Native Indian and Inuit Community Health Representatives Organization (NICHRO). *In Touch* Summer 2002; 24 (available at: http://www.niichro.com/).

14. Dion Stout M, Kipling G. *Sharing the Learning: The Health Transition Fund. Synthesis Series, Aboriginal Health.* Ottawa: Health Canada, Minister of Public Works and Government Services Canada, 2002 (available at: http://www.hc-sc.gc.ca/htf-fass/english/aboriginal_en.pdf).

15. Poole N. *Evaluation Report of the Sheway Project for High-Risk Pregnant and Parenting Women.* Vancouver: British Columbia Centre of Excellence for Women's Health, 2000. Stakeholders in the project include: Vancouver Native Health Society, the YWCA of Greater Vancouver, Children's and Women's Health Centre of B.C., the B.C. Ministry of

Children and Families, the Vancouver/Richmond Health Board, Downtown Eastside Residents Association and the University of British Columbia.

16. Nutritional concerns were defined as: less than three meals per day, lack of financial resources to buy adequate food, lack of knowledge of food resources and nutrition and/or no kitchen facilities. Poole N. *Evaluation Report of the Sheway Project for High-Risk Pregnant and Parenting Women*. Vancouver: British Columbia Centre of Excellence for Women's Health, 2000.

17. Aboriginal Nurses Association of Canada. *Survey of Nurses in Isolated First Nation Communities: Recruitment and Retention Issues*. Ottawa: 2000.

18. Society of Obstetricians and Gynecologists of Canada (SOGC). *SOGC Policy Statement: A guide for health professionals working with Aboriginal peoples*. Ottawa: December 2000 (available at: http://206.191.29.144/SOGCnet/sogc_docs/common/guide/pdfs/ps100.pdf).

19. Carroll D, Benoit C. Aboriginal Midwifery in Canada: Blending Traditional and Modern Forms. Canadian Women's Health Network. *Network Magazine* Summer 2001; 4(3).

20. Beebee K, Couchie C. Aboriginal midwives, personal communication. October 2002.

21. Smith D. *Comprehensive Maternal Child Health Care in First Nations and Inuit Communities: A Discussion Paper*. Ottawa: Office of Nursing Services, First Nations and Inuit Health Branch, Health Canada, 2002.

22. Affonso D, Mayberry L, Inaba A, Robinson E, Matsuna R. Neighborhood women's health watch: Partners in community care. *Advanced Practice Nursing Quarterly* 1995; 1(3): 34-40.

23. Blythe J. *Maternal child health care programs for Aboriginal people: A review of the literature*. Ottawa: Health and Welfare Canada, 1995.

24. Iewirokwas. *Mission: The ecology of birth, women and the environment*. 2002 (available at: http://www.nativemidwifery.com).

25. Dion Stout M, Kipling GD, Stout R. *Aboriginal Women's Health Research Synthesis Project*. Ottawa: Centres of Excellence for Women's Health Program, Women's Health Bureau, Health Canada, 2001 (available at: http://www.cewh-cesf.ca/en/resources/synthesis/index.html).

26. Elias B, Leader A, Sanderson D, O'Neil J, Tate, B. *Living in Balance: Gender, structural inequalities, and health promoting behaviours in Manitoba First Nation Communities*. Winnipeg: Prairie Women's Health Centre of Excellence, 2000 (available at: http://www.pwhce.ca/living-balance.htm).

References for "Using Canada's Health Data (Linking Health Records)" (p. 20)

1. Health Canada, Population and Public Health Branch. *Ethnicity Reporting for AIDS and HIV in Canada*. 2002 (available at: http://www.hc-sc.gc.ca/pphb-dgspsp/publicat/epiu-aepi/hiv-vih/hiveth_e.html).

2. Martens P et al. *The Health and Health Care Use of Registered First Nations People Living in Manitoba: A Population-Based Study*. Manitoba Centre for Health Policy, 2002 (available at: http://www.umanitoba.ca/centres/mchp/reports/pdfs/rfn_pdfs/rfn_report.pdf). The preparation of this report was led by the Manitoba Centre for Health Policy, with direction from a collaborative group consisting of the Health Information and Research Committee of the Assembly of Manitoba Chiefs, Manitoba Health and federal representatives from Health Canada and Indian and Northern Affairs Canada. This collaboration ensured that the project was scientifically valid while respecting First Nations policies on use of information.

3. Statistics Canada. *Record Linkage at Statistics Canada, 2003* (available at: http://www.statcan.ca/english/recrdlink/).

References for "Did You Know? (How and Why Do We Identify Bias in Research?)" (p. 32)

1. Last JM (Ed.). A *Dictionary of Epidemiology*, 3rd Edition. Toronto: Oxford University Press, 1995.

2. Choi, BCK, Noseworthy AL. Classification, direction, and prevention of bias in epidemiologic research. *Journal of Occupational Medicine* 1992; 34: 265-71.

3. Choi BCK, Pak AWP, Purdham JT. Effects of mailing strategies on response rate, response time and cost among nurses in a questionnaire study. *Epidemiology* 1990; 1: 72-4.

4. Choi BCK. Definition, sources, magnitude, effect modifiers, and strategies of reduction of the healthy worker effect. *Journal of Occupational Medicine* 1992; 34: 979-88.

5. Choi BCK. A technique to re-assess epidemiologic evidence in light of the healthy worker effect: The case of fire fighting and heart disease. *Journal of Occupational Environmental Medicine* 2000; 42: 1021-34.

6. Choi BCK. Mathematical procedure to adjust for the healthy worker effect: The case of fire fighting, diabetes and heart disease. *Journal of Occupational Environmental Medicine* 2001; 43: 1057-63.

7. Choi BCK. Sensitivity and specificity of a single diagnostic test in the presence of work-up bias. *Journal of Clinical Epidemiology* 1992; 45: 581-6.

8. Health Canada. *Health Canada's Gender-based Analysis Policy.* 2000.

9. Health Canada. *Health Canada's Guidelines: Inclusion of Women in Clinical Trials.* 1997.

10. Choi BCK, de Guia N, Walsh P. Look before you leap: Stratify before you standardize. *American Journal of Epidemiology* 1999; 149: 1087-96.

11. Choi BCK, Howe GR. Methodological issues in case-control studies: IV. Validity and efficiency of various analysis strategies for continuous variables using the unconditional logistic regression model. *International Journal of Epidemiology* 1984; 13: 526-32.

12. Choi BCK, Pak AWP. Bias, overview. In: Armitage P, Colton T (Eds.), *Encyclopaedia of Biostatistics.* Volume 1, Chichester: John Wiley & Sons, 1998: 331-8.

Santé Canada Health Canada

PLEINS FEUX SUR LE LIEN POLITIQUES–RECHERCHE NUMÉRO 5, MARS 2003

Bulletin Recherche sur les politiques et Santé

Remédier aux problèmes de santé de la population autochtone

Depuis la fin du XIX[e] siècle, le gouvernement fédéral a mis en œuvre des mesures pour répondre aux besoins de la population autochtone en matière de santé. Malgré des avancées notoires, la population autochtone n'a pas atteint le même niveau de santé que les autres Canadiens. Plusieurs disparités persistent. Ainsi, chez les peuples autochtones, on note des taux très élevés de blessures, de suicides et de diabète.

Aujourd'hui, par l'entremise de la Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits (DGSPNI), Santé Canada travaille de concert avec ses partenaires des Premières Nations et des Inuits, pour offrir un large éventail d'activités de prévention et de promotion de la santé et de services de santé publique dans les réserves autochtones et les collectivités inuites répertoriées. Dans les régions éloignées et isolées, où peu de services sont assurés par la province ou le territoire, la Direction générale prodigue des soins d'urgence et des soins primaires dans les réserves. On offre également des services de santé non assurés, comme l'assurance-médicaments et l'assurance des soins dentaires aux Premières Nations et aux Inuits admissibles sans égard au lieu de résidence des bénéficiaires.

La DGSPNI travaille depuis 20 ans avec les collectivités des Premières Nations et des Inuits pour qu'elles assument la pleine responsabilité des programmes de santé communautaire. Cette passation de pouvoir s'opère au rythme propre de la collectivité. De la sorte, les collectivités sont à même de prendre part à la conception et à la mise en œuvre des programmes et des activités opérationnelles adaptés a leurs besoins particuliers.

En plus de l'engagement de la DGSPSI, la Direction générale de la santé de la population et de la santé publique (DGSPSP) du Ministère offre des programmes qui visent certaines populations précises comme les Premières Nations vivant hors des réserves, les Métis et les Inuits. Le Programme d'aide préscolaire aux Autochtones dans les collectivités urbaines et nordiques est spécialement conçu pour les populations autochtones, tandis que d'autres programmes, comme le Programme d'action communautaire pour les enfants et le Programme canadien de nutrition prénatale, comptent beaucoup de participants autochtones.

En dehors des programmes et services offerts par Santé Canada, les provinces et les territoires dispensent des soins médicaux et hospitaliers aux Autochtones.

Dans ce numéro

Remédier aux problèmes

Entrevue : Travailler de concert 3

Point sur l'état de santé 6

Évolution du contrôle 11

Projet sur les soins primaires à Eskasoni 14

Projet d'aide préscolaire aux Autochtones 17

Importance de la culture 20

Les femmes et les collectivités saines 23

Le couplage des dossiers 30

Le biais en recherche 32

Faites une croix sur votre calendrier 35

Canada

suite de la page 1

Le présent numéro du *Bulletin de recherche sur les politiques de santé* porte essentiellement sur les gestes concertés visant à remédier aux écarts entre l'état de santé des Autochtones et celui de l'ensemble de la population canadienne. On y analyse notamment l'importance des programmes et services de santé adaptés à la culture autochtone ainsi que le rôle joué, sur le plan de la santé, par les femmes autochtones au sein de leur collectivité. En outre, deux études de cas illustrent certains des moyens employés par Santé Canada pour travailler en partenariat avec les Autochtones afin d'améliorer leur état général de santé.

Termes utilisés fréquemment

Peuple autochtone
Désigne les premiers peuples d'Amérique du Nord ainsi que leurs descendants. La Constitution canadienne stipule que les peuples autochtones du Canada sont répartis en trois groupes : les Indiens (Premières Nations), les Métis et les Inuits.

Indiens
Le terme désigne les personnes indigènes du Canada qui ne sont ni inuites ni métisses. Au Canada, on parle généralement des membres des Premières Nations plutôt que des Indiens.

Première Nation
Terme dont l'usage s'est répandu dans les années 1970 afin de remplacer le mot Indien, que certains trouvaient offensant. Bien que l'expression « Première Nation » soit largement utilisée, il n'en existe aucune définition officielle.

Inuits
Autochtones de l'Arctique canadien qui vivent essentiellement au Nunavut, dans les Territoires du Nord-Ouest ainsi que dans le Nord du Québec et du Labrador.

Métis
Désigne les personnes de descendance à la fois autochtone et européenne — elles se distinguent des membres des Premières Nations, des Inuits et des non-Autochtones.

Indiens inscrits
Autochtones inscrits ou habilités à s'inscrire comme « Indiens » auprès du gouvernement fédéral en vertu de certains critères de la *Loi sur les Indiens*. Les Indiens non inscrits sont ceux qui se considèrent comme Indiens ou comme membres d'une Première Nation, mais qui ne sont pas reconnus par le gouvernement du Canada à ce titre. En 1985, le gouvernement fédéral a modifié la *Loi sur les Indiens*, ce qui a permis à des milliers de personnes qui avaient perdu leur statut de s'inscrire au Registre des Indiens.

Références

Le Registre des Indiens, Affaires indiennes et du Nord Canada, novembre 1997 (accessible à l'adresse suivante : http://www.ainc-inac.gc.ca/pr/info/info111_f.html).

Terminologie autochtone, Direction générale des communications, Affaires indiennes et du Nord Canada, octobre 2002 (accessible à l'adresse suivante : http://www.ainc-inac.gc.ca/pr/pub/wt/index_f.html).

Notre mission est d'aider
les Canadiens et les Canadiennes
à maintenir et à améliorer leur état de santé.

Santé Canada

Profil du Bulletin de recherche sur les politiques de santé

Le *Bulletin de recherche sur les politiques de santé* de Santé Canada est publié trois fois l'an. Le bulletin s'inscrit dans un programme général de communication axé sur la recherche en politique ayant pour but d'enrichir la base de données probantes pertinente aux politiques de Santé Canada. Un comité directeur ministériel présidé par Cliff Halliwell, directeur général de la Direction de la recherche appliquée et de l'analyse (DRAA), Direction générale de l'information, de l'analyse et de la connectivité, oriente le tracé du bulletin. La Division de la gestion et de la diffusion de la recherche (DGDR), qui fait partie de la DRAA, coordonne la préparation et la production du bulletin. La DGDR tient à remercier les membres du comité directeur, ainsi que les membres de son personnel, en particulier Nancy Hamilton et Linda Senzilet, directrices-rédactrices en chef, Jaylyn Wong, rédactrice adjointe, et Raymonde Sharpe, distribution. Un merci particulier à la direction responsable de ce numéro, soit la Direction des politiques, de la planification et de l'analyse stratégique de la Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits.

Nous vous invitons à faire part de vos observations, de vos suggestions ou de tout changement d'adresse à : bulletininfo@hc-sc.gc.ca ou par téléphone à (613) 954-8549 ou télécopieur à (613) 954-0813. Vous pouvez accéder à la version électronique du bulletin en formats HTML et PDF à l'adresse suivante : http://www.hc-sc.gc.ca/arad-draa

Bulletin de recherche sur les politiques de santé

Les avis exprimés dans les articles, notamment en ce qui concerne l'interprétation des données, appartiennent aux auteurs et ne peuvent être considérés comme des positions officielles de Santé Canada.

La présente publication est offerte en d'autres formats sur demande.

La reproduction à des fins non commerciales est autorisée à condition que la source soit clairement indiquée.

Publié sous l'autorité du ministre de la Santé.

© Sa Majesté la Reine du Chef du Canada, représentée par le ministre des Travaux publics et des Services gouvernementaux Canada, 2003

ISSN 1496-466 X

Révision, conception et mise en page : Allium Consulting Group Inc.

Postes Canada numéro de convention 4006 9608

En cas de non livraison, retourner à :
Santé Canada
2750, chemin Sheffield, baie 1
Ottawa (Ontario) K1B 3V9

Travailler de concert pour

remédier aux problèmes de santé de la population autochtone

L'article qui suit a été rédigé à partir d'un entretien avec **Ian Potter**, *sous-ministre adjoint de la Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits de Santé Canada. L'entretien a été effectué par Linda Senzilet, directrice-rédactrice en chef du présent numéro du* **Bulletin de recherche sur les politiques de santé**. *Un merci spécial à Franca Santagati, du Bureau du sous-ministre adjoint, de la Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits de Santé Canada, pour sa précieuse aide.*

Les données révèlent abondamment que l'état de santé des membres des Premières Nations et des Inuits n'est pas le même que celui de l'ensemble de la population canadienne. Quelles sont les disparités sur le plan de la santé et à quoi peut-on les attribuer?

Il est vrai que les membres des Premières Nations et les Inuits ont depuis longtemps une moins bonne santé que le reste de la population canadienne. La population autochtone présente en effet des taux disproportionnés de maladies infectieuses, de blessures, de suicides, de maladies cardiaques et de diabète (voir l'article de la page 6). Bien qu'il y ait eu des améliorations au cours des dernières années en ce qui a trait à l'espérance de vie et à la mortalité infantile des Autochtones, ces derniers demeurent beaucoup plus vulnérables à la maladie que l'ensemble de la population. Par conséquent, les chercheurs et les responsables des politiques continuent de porter une attention particulière à la question.

Bien sûr, il n'y a pas de solution toute faite aux disparités persistantes, mais il peut être pertinent de se pencher sur certains facteurs. Tout d'abord, les Autochtones subissent des iniquités, comme des logements de moindre qualité, un milieu physique plus pauvre, un niveau de scolarité et un statut socioéconomique inférieurs, moins de possibilités de travail et des infrastructures communautaires fragiles, qui sont autant de facteurs déterminants sur le plan de la santé. Pour que surviennent des améliorations permanentes, les Premières Nations et les Inuits doivent avoir accès à un environnement sain, à de l'eau potable et à l'éducation. Ensuite, intervient le facteur géographique : de nombreux Autochtones vivent dans de petites collectivités rurales et éloignées, où l'accès aux services de santé est limité (voir les figures 1 et 2).

En quoi le fait de travailler de concert avec les Premières Nations et les Inuits peut-il contribuer à remédier aux disparités existantes? Qui doit s'engager dans cette démarche?

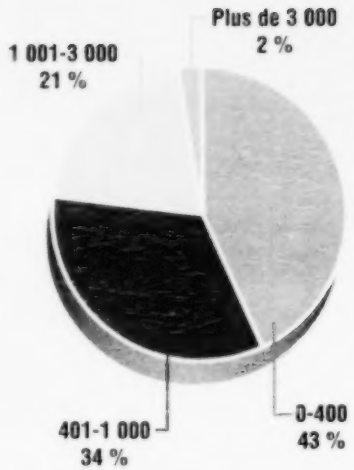
Les collectivités diffèrent grandement entre elles et chacune a des besoins particuliers en matière de santé. C'est pour cette raison, entre autres, que la Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits (DGSPNI) appuie l'engagement direct des collectivités autochtones et inuites sur le plan de la conception et de la responsabilité des programmes de santé. La participation des collectivités est effectivement essentielle si l'on veut remédier aux disparités en matière de santé. Le projet d'Eskasoni, en Nouvelle-Écosse, est un excellent exemple d'une approche multisectorielle efficace en fait de soins de santé primaires (voir l'article de la page 14).

À la DGSPNI, notre mandat se présente en trois volets : aider les Premières Nations et les Inuits à atteindre un niveau de santé comparable à celui des autres Canadiens; assurer l'accès de ces populations à des services de santé

permanents; et mettre en place des moyens d'action adéquats en matière de santé dans les collectivités des Premières Nations et inuites. À cette fin, la Direction générale travaille de concert avec les organismes autochtones à l'échelle nationale, provinciale, régionale et tribale. Sur le plan fédéral, l'Assemblée des Premières Nations et Inuit Tapiriit Kanatami siègent au comité exécutif de la Direction générale. Tous les bureaux régionaux de la DGSPNI possèdent un réseau élaboré de comités conjoints constitué de groupes autochtones et inuits régionaux qui planifient et gèrent les programmes offerts. En outre, des représentants des Premières Nations et des Inuits font partie de la majorité des comités directeurs de nos programmes.

Les organisations autochtones travaillent également avec d'autres directions générales de Santé Canada. Par exemple, les membres de certaines collectivités autochtones participent présentement à une évaluation de l'efficacité du Programme d'aide préscolaire aux Autochtones dans les collectivités urbaines et nordiques, qui est financé par la Direction générale de la santé de la population et de la santé publique (voir l'article de la page 17).

Figure 1 : Taille de la population – Premières Nations et Inuits[1]



(Pourcentage de l'ensemble des collectivités)

Soixante-dix-sept pour cent des collectivités autochtones et inuites qui habitent au sud du 60e parallèle comptent moins de 1 000 habitants. L'éventail de services de base varie selon le degré d'isolement et d'accessibilité des collectivités.

Pourquoi est-il si important que les Autochtones et les Inuits aient accès à des services de santé adaptés à leur culture?

Les peuples autochtones et inuits perçoivent la santé de façon holistique, donc comme le produit d'un ensemble de facteurs interreliés et influencés par l'aspect psychique, physique, spirituel, affectif, et par le contexte familial et communautaire de l'être. Cette perspective n'est pas sans rapport avec la définition de la santé que donne l'Organisation mondiale de la Santé : « état complet de bien-être physique, psychologique et affectif ».

Pour guérir quelqu'un ou préserver sa santé, on doit tenir compte de sa culture. Ainsi, dans toute collectivité, le système de santé en place doit favoriser la conception et l'exécution de programmes adéquats sur le plan culturel; il s'agit de tenir compte des coutumes, des priorités, des langues, de l'alimentation, des ressources et des caractéristiques particulières des localités visées.

L'Initiative sur le diabète chez les Autochtones de Santé Canada est un bon exemple de programme adapté aux réalités culturelles des Autochtones. Il fonctionne selon une approche globale et intégrée favorisant la collaboration afin de réduire l'incidence du diabète et des maladies connexes chez les peuples autochtones. (L'article de la page 20 porte sur l'importance de soins de santé adaptés sur le plan culturel.)

Au cours des dernières années, on a transféré aux collectivités autochtones et inuites la responsabilité de nombreux programmes et services de santé. Comment ce transfert s'est-il effectué?

Le concept du transfert des programmes et services de santé s'est transformé au cours des 30 dernières années (voir l'article de la page 11). La première étape de cette progression a suivi la publication, en 1975, d'un document intitulé *Relations entre le gouvernement canadien et les Indiens canadiens*, qui établissait un cadre stratégique visant un contrôle accru des programmes et services par les Indiens. Par conséquent, les trois quarts des bandes ont pris la responsabilité de programmes comme le Programme national de lutte contre l'abus de l'alcool et des drogues chez les Autochtones (PNLAADA) et le Programme de représentants en santé communautaire.

À la suite de la publication de la *Politique de 1979 sur la santé des Indiens*, qui reconnaissait que les membres des Premières Nations et des collectivités inuites pouvaient assumer la responsabilité de tout aspect de la gestion de leurs programmes de santé communautaire, Santé Canada a mis en place des projets pilotes dans diverses collectivités. Ces expériences ont jeté les bases du processus de transfert des services de santé, qui a commencé en 1989. Lorsqu'on a procédé à l'évaluation du processus en question — au début et au milieu des années 90 — on a conclu que le transfert réussissait à permettre aux Premières Nations et aux Inuits de concevoir des programmes et de répartir des fonds selon les priorités de leurs collectivités. Le processus de transfert avait également d'autres avantages pour les collectivités en question, comme une sensibilisation accrue aux enjeux sanitaires, une meilleure intégration des programmes aux services sociaux et aux secteurs de

l'éducation et de la justice, et un plus grand nombre de programmes axés sur la culture.

En janvier 2002, 70 pour cent des collectivités autochtones et inuites admissibles avaient un certain degré de responsabilité par rapport à la gestion de leurs programmes communautaires de santé. De ce nombre, 47 pour cent, c'est-à-dire environ 283 collectivités, assumaient l'ensemble des activités de gestion des programmes de santé, tandis que 23 pour cent exerçaient un contrôle plus restreint.

Quels types de décisions les responsables des politiques doivent-ils prendre en ce qui a trait à la prestation de services de santé aux Premières Nations et aux Inuits? En quoi la recherche stratégique effectuée par le passé a-t-elle influencé ces décisions, et quel type de recherche stratégique devrait-on entreprendre pour orienter le processus décisionnel à l'avenir?

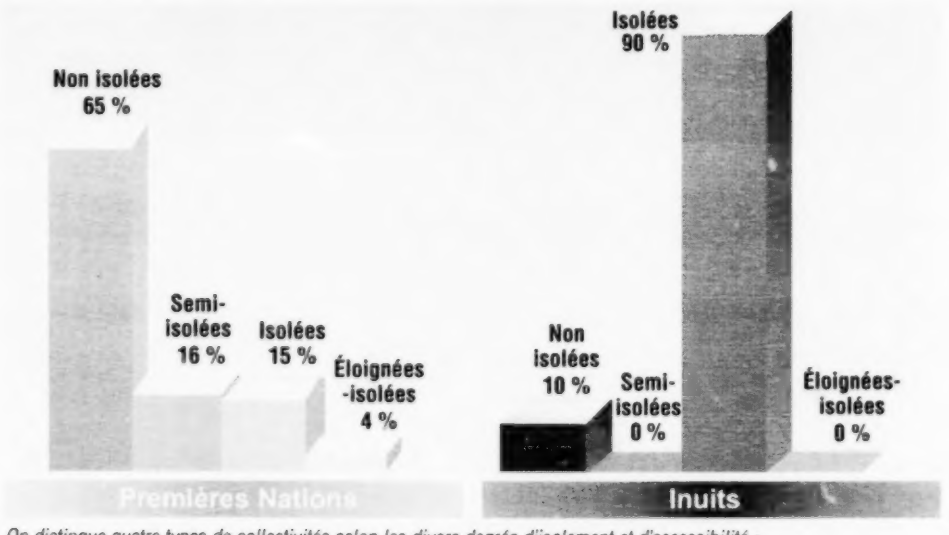
Les décideurs qui œuvrent dans le domaine de la santé des Premières Nations et des Inuits font face aux mêmes types de décision que ceux qui travaillent dans l'ensemble du système de santé. On parle notamment de répartir équitablement les ressources dans les divers programmes et activités, de déterminer la relation de cause à effet en ce qui a trait aux maladies et aux incapacités et de relever les moyens d'intervention les plus efficaces pour promouvoir la santé et remédier à la maladie.

Le gouvernement a récemment décidé d'appuyer la mise en place de l'Organisation nationale de la santé autochtone (ONSA) et de l'Institut de la santé des Autochtones (ISA) dans le réseau des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC). Il s'agit d'étapes positives dans la mesure où elles favorisent de nouvelles connaissances ainsi que le renforcement des liens entre la recherche et les orientations stratégiques. Par exemple, les recherches portant sur les liens entre la cohésion sociale et la santé ont considérablement influencé l'orientation stratégique actuelle et ont favorisé le contrôle des programmes de santé à l'échelle communautaire.

Enfin, nous avons l'occasion de pousser plus loin les recherches pour remédier à certains problèmes comme les maladies chroniques et les contaminants de l'environnement. Nous aurons peut-être à adapter notre façon de fonctionner, particulièrement dans les très petites collectivités où les approches conventionnelles ne seront peut-être pas indiquées. En résumé, nos décisions stratégiques doivent continuer de se fonder sur les preuves fournies par nos partenaires de recherche, et être prises en collaboration avec les personnes, les collectivités et les organismes des Premières Nations et des Inuits.

Nota : Voir la version électronique de ce numéro pour consulter l'ensemble des références à : http://www.hc-sc.gc.ca/orad-dror

Figure 2 : Degré d'isolement des collectivités des Premières Nations et des Inuits[1]



On distingue quatre types de collectivités selon les divers degrés d'isolement et d'accessibilité :

- ***Non isolées** : accès routier à des services médicaux à moins de 90 kilomètres*
- ***Semi-isolées** : accès routier à des services médicaux à plus de 90 kilomètres*
- ***Isolées** : vols réguliers, services téléphoniques adéquats, accès routier certaines périodes de l'année*
- ***Éloignées-isolées** : aucun vol régulier, service téléphonique ou radio minimum, aucun accès routier*

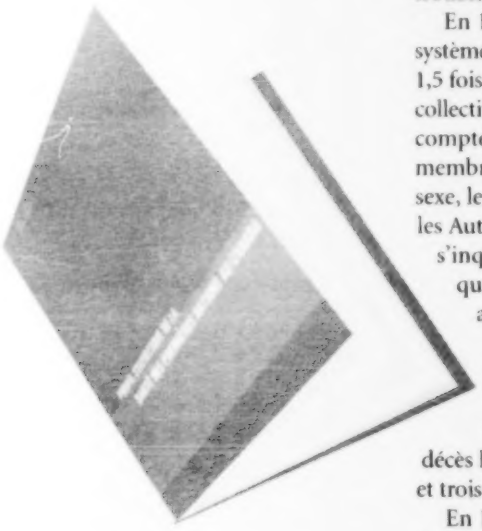
Les donnés sur le Nunavut et les Territoires du Nord-Ouest ne sont pas incluses.

Point sur l'état de santé des
membres des Premières Nations
au Canada

Adam Probert et **Robert Poirier**

Direction des politiques, de la planification et de l'analyse stratégique,
Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits, Santé Canada

Quel que soit leur âge, les membres des Premières Nations ont une moins bonne santé que le reste de la population canadienne. En outre, il existe des disparités importantes au sein des populations elles-mêmes : on le constate en observant le profil sanitaire selon le sexe, l'âge et le lieu de résidence. L'amélioration de la santé des peuples des Premières Nations repose nécessairement sur l'accès à des données pertinentes.



Comment se comparent les Premières Nations et l'ensemble de la population canadienne?

Les membres des Premières Nations qui vivent dans les réserves

En 2000, l'espérance de vie, à la naissance, des hommes et des femmes des Premières Nations du Canada était respectivement de 68,9 et de 76,6 ans, tandis qu'elle était de 76,3 ans pour les hommes et de 81,8 ans pour les femmes au sein de la **population canadienne***. Malgré ces écarts, l'espérance de vie des populations autochtones a considérablement augmenté depuis 1980 : on note une hausse de 8,0 ans pour les hommes et de 8,6 ans pour les femmes[1].

Le taux de mortalité **normalisé selon l'âge** de 1999 chez les peuples des Premières Nations a surpassé celui de 1998 applicable à la population canadienne pour ce qui est des décès liés aux causes suivantes : troubles du système endocrinien et immunitaire, de l'appareil digestif, blessures et empoisonnement. Après la normalisation selon l'âge du taux de décès chez les Premières Nations par rapport à la population canadienne de 1991, on a noté que les maladies du système circulatoire surpassent les blessures comme cause première de mortalité. Cela tient au fait que, dans l'ensemble, la population canadienne est plus âgée que la population des Premières Nations et que les troubles du système circulatoire affectent plus souvent les personnes âgées.

En 1999, le taux de mortalité normalisé selon l'âge pour les troubles du système endocrinien et immunitaire (incluant les décès liés au diabète) était 1,5 fois plus élevé chez les Premières Nations. L'incidence du diabète dans les collectivités des Premières Nations est d'autant plus marquée lorsqu'on tient compte du « **taux** » **de prévalence** du diabète, normalisé selon l'âge, chez les membres des Premières Nations. Quelle que soit leur catégorie d'âge ou leur sexe, le taux de prévalence du diabète est de trois à cinq fois plus élevé chez les Autochtones que dans l'ensemble de la population canadienne[2]. On s'inquiète particulièrement de la hausse de l'**incidence** du diabète type 2, que l'on diagnostique maintenant chez les jeunes enfants de 5 à 8 ans, alors que seuls les adultes en souffraient jusqu'à récemment[3,4].

Le taux de mortalité lié aux blessures et à l'empoisonnement est 2,9 fois plus élevé chez les Premières Nations que dans l'ensemble de la population canadienne. En Colombie-Britannique, de 1991 à 1997, la population des Premières Nations comptait huit fois plus de décès liés aux incendies, quatre fois plus de noyades, cinq fois plus d'homicides et trois fois plus de chutes mortelles que l'ensemble des résidents de la province[5].

En 1997, le taux de tuberculose parmi les membres des Premières Nations était huit fois plus élevé que dans l'ensemble de la population canadienne. La surpopulation des logements dans bien des collectivités explique en partie ce

Voir la définition des termes qui paraissent en* **gras *à la fin de l'article.*

taux, dans la mesure où le risque d'exposition à des personnes infectées est plus élevé qu'ailleurs (voir la figure 1)[6]. De plus, les personnes qui vivent dans des endroits surpeuplés sont plus susceptibles de contracter la tuberculose puisqu'elles sont davantage exposées aux facteurs de risque que sont la pauvreté, la vie en région éloignée, l'abus d'alcool et d'autres drogues et diverses maladies sous-jacentes. Les collectivités où les logements sont surpeuplés, le système d'évacuation des eaux usées inadéquat et l'eau courante inexistante, présentent également des risques accrus d'éclosion d'hépatite A. La figure 2 révèle les taux de certaines maladies infectieuses chez les Premières Nations et dans l'ensemble de la population canadienne[7]. (Voir aussi l'article sur la shigellose dans le *Bulletin de recherche sur les politiques de santé*, numéro 4, p. 15.) La figure ne révèle pas l'incidence de la chlamydia en 1999, qui était sept fois plus élevée chez les Premières Nations vivant dans les réserves que dans l'ensemble de la population canadienne.

Les Autochtones vivant hors des réserves

L'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC) menée en 2000-2001 par Statistique Canada comparait l'état de santé autodéclaré des Autochtones vivant hors des réserves et l'état de santé autodéclaré des non-Autochtones qui vivent dans les mêmes collectivités urbaines, rurales et territoriales[9]. La population autochtone vivant hors des réserves signale un niveau de scolarité et un revenu par ménage moins élevé, des taux plus élevés de tabagisme, d'alcoolisme et d'obésité et des taux moins élevés d'activité physique. Même en mesurant la situation socioéconomique et les comportements sanitaires, on constate que les Autochtones vivant hors des réserves sont beaucoup plus à risque que les non-Autochtones en ce qui a trait aux facteurs suivants : état de santé autodéclaré « passable » ou « faible »; présence de plusieurs maladies chroniques; épisode dépressif majeur au cours de la dernière année. Le taux de prévalence du diabète chez les Autochtones vivant hors des réserves était deux fois plus élevé qu'au sein de la population non autochtone.

À propos des données

Les statistiques dont on fait état dans le présent article ont été recueillies en 1999 et figureront sous peu, sauf indication contraire, dans Profil statistique de la santé des Premières Nations au Canada *rapport publié en 2003 par Santé Canada[8]. Mentionnons également que les statistiques provenant de la Colombie-Britannique et de l'Alberta concernent exclusivement les Indiens inscrits à l'échelle de la province (qu'ils vivent dans les réserves ou non). La plupart des provinces ont mis en place des mécanismes de transmission de données relativement à tous ou à quelques indicateurs seulement. Malheureusement, très peu de renseignements concernant la santé des Inuits sont systématiquement recueillis et transmis à Santé Canada. Certains gouvernements, dont celui du Québec, des Territoires du Nord-Ouest et du Nunavut, fournissent des données sur la santé de l'ensemble des résidents. Ainsi, le présent document ne contient pas de renseignements sur l'état de santé spécifique des Inuits.*

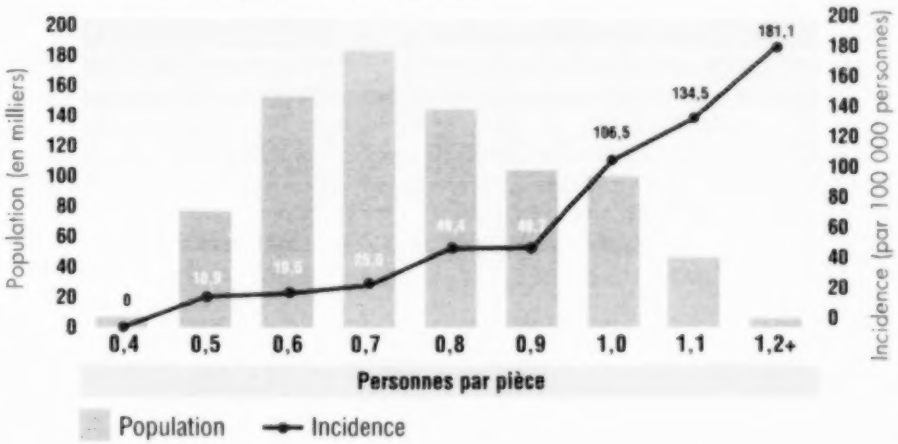
Variations de l'état de santé chez les Premières Nations

Selon le sexe

En 1999, chez les Premières Nations, le **taux brut de mortalité** des hommes était de 30 pour cent plus élevé que celui des femmes, un écart largement attribuable à un taux plus élevé de blessures contractées intentionnellement ou non par les hommes. Les causes les plus fréquentes de décès par blessure chez les hommes étaient le suicide, les accidents de véhicules automobiles, la suffocation et la noyade ainsi que les homicides. Les maladies du système circulatoire constituaient la deuxième cause de décès en importance.

Les maladies du système circulatoire constituent la première cause de décès des femmes des Premières Nations, suivies de près par les blessures et l'empoisonnement. Ensemble, ces deux catégories représentent presque la moitié des causes de décès chez les femmes.

Figure 1 : Population totale et incidence de la tuberculose selon la densité de logement dans les collectivités répertoriées, 1997-1999[6]



Précisons que les femmes sont plus susceptibles de mourir dans un accident de véhicule motorisé que par suicide. Comme c'est le cas au sein de la population canadienne, les taux de suicide entrainant la mort sont beaucoup plus élevés chez les hommes des Premières Nations que chez les femmes, bien que les femmes fassent beaucoup plus de *tentatives* de suicide que les hommes[10].

En 1999, le taux de décès attribuable au diabète était de 26,8 pour cent plus élevé chez les femmes autochtones que chez les hommes. Chez les Premières Nations, environ les deux tiers des diabétiques sont des femmes[11], tandis qu'au sein de la population canadienne, le diabète s'attaque davantage aux hommes qu'aux femmes[12].

Selon le groupe d'âge

La figure 3 révèle les premières causes de décès qui surviennent au sein de la population canadienne et des Premières Nations qui vivent dans les réserves[13]. Lorsque le taux de mortalité est normalisé selon l'âge, les maladies du système circulatoire arrivent au premier rang des causes de décès, suivies par le cancer et les blessures. Pour toutes les causes de décès sauf le cancer et les maladies du système circulatoire, le taux de mortalité est plus élevé chez les Premières Nations que dans l'ensemble de la population canadienne, après rajustements des chiffres en fonction des différences d'âge.

On utilise souvent les statistiques relevant les années potentielles de vie perdues (APVP) pour illustrer les causes de décès prématuré. (Veuillez consulter le *Bulletin de recherche sur les politiques de santé*, numéro 3, p. 32, pour une description détaillée du concept des APVP)[14]. Par exemple, si une personne de 20 ans meurt accidentellement, elle perd 55 années potentielles de vie (dans la mesure où l'espérance de vie à la naissance est de 75 ans). Les blessures ont une incidence majeure sur les APVP si on les compare aux autres causes de décès, puisqu'elles arrivent à tout âge, tandis que beaucoup d'autres causes de décès sont associées au vieillissement (voir la figure 4)[15].

Les causes de décès les plus fréquentes chez les membres des Premières Nations âgés de 1 à 44 ans sont les blessures et l'empoisonnement. Chez les enfants, ces décès ne sont pas intentionnels. Toutefois, les blessures et l'empoisonnement *intentionnels* comptent pour 38 pour cent des décès chez les jeunes (de 10 à 19 ans), et pour 23 pour cent des décès chez les jeunes adultes (de 20 à 44 ans). Les accidents de véhicules motorisés constituent une des premières causes de décès dans toutes les catégories d'âge sauf chez les aînés. Une réduction même infime du taux de mortalité par blessure chez les Premières Nations aurait une incidence profonde sur les décès prématurés et la santé de la population autochtone dans son ensemble.

Selon le lieu

Selon une étude effectuée au Manitoba, le taux de diabète varie chez les Premières Nations en fonction des régions de la province où ils habitent[16] : le taux de diabète atteint 25 pour cent dans certains conseils tribaux du nord, mais il n'est que de 15 pour cent dans certains conseils tribaux du sud (un conseil tribal est un groupe régional constitué d'Autochtones qui offre des services généraux à ses membres). Pour l'ensemble de la province, le taux de prévalence du diabète dans les réserves est de 20,3 pour cent, tandis qu'elle est de 17 pour cent hors des réserves.

Le taux d'hospitalisation lié à des blessures est presque deux fois plus élevé parmi les conseils tribaux du nord que parmi ceux du sud, et presque de 23 pour cent plus élevé chez les Autochtones qui vivent dans les réserves que chez ceux qui vivent hors des réserves. Cependant, le taux de décès prématuré et les APVP sont plus élevés, et l'espérance de vie est plus faible dans le sud, en dépit d'un accès aux services de santé généralement meilleur. L'étude en question, réalisée au Manitoba, souligne l'importance de facteurs autres que l'accès aux services de santé pour décrire la santé et le bien-être des membres des Premières Nations.

Figure 2 : Cas répertoriés de certaines maladies infectieuses au sein des Premières Nations vivant dans les réserves et de la population canadienne dans son ensemble en 1999*

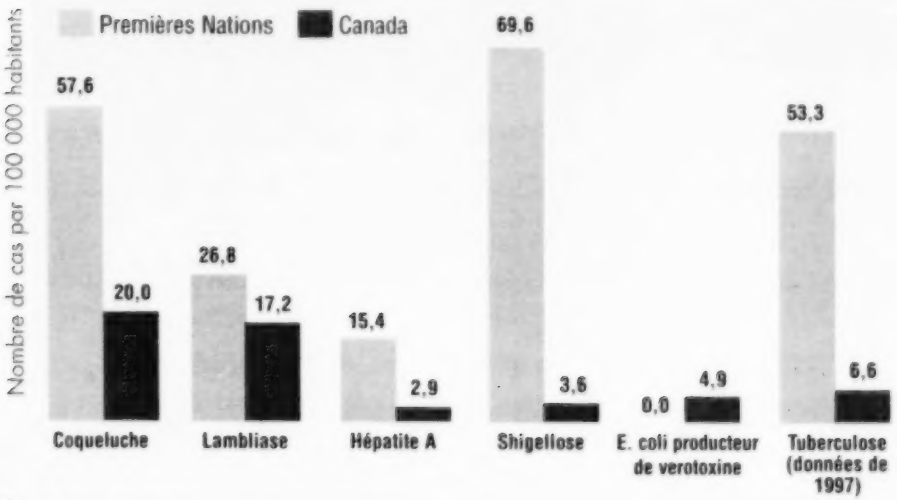
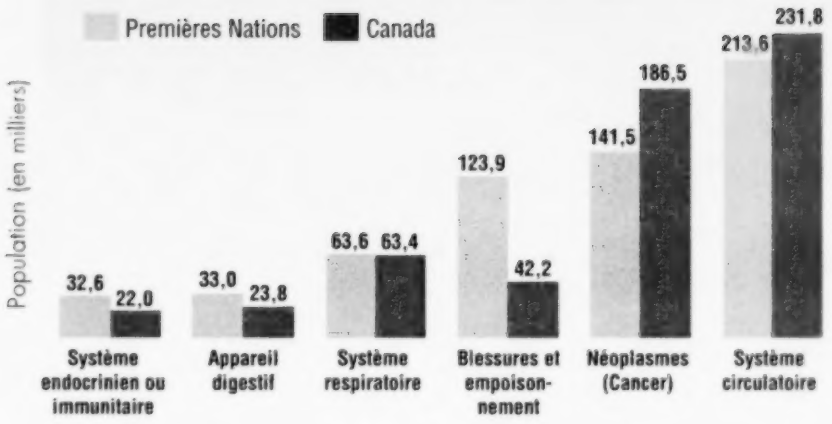


Figure 3 : Premières causes de décès – normalisées selon l'âge – chez les Premières Nations, 1999, et dans l'ensemble du Canada, 1998[1]



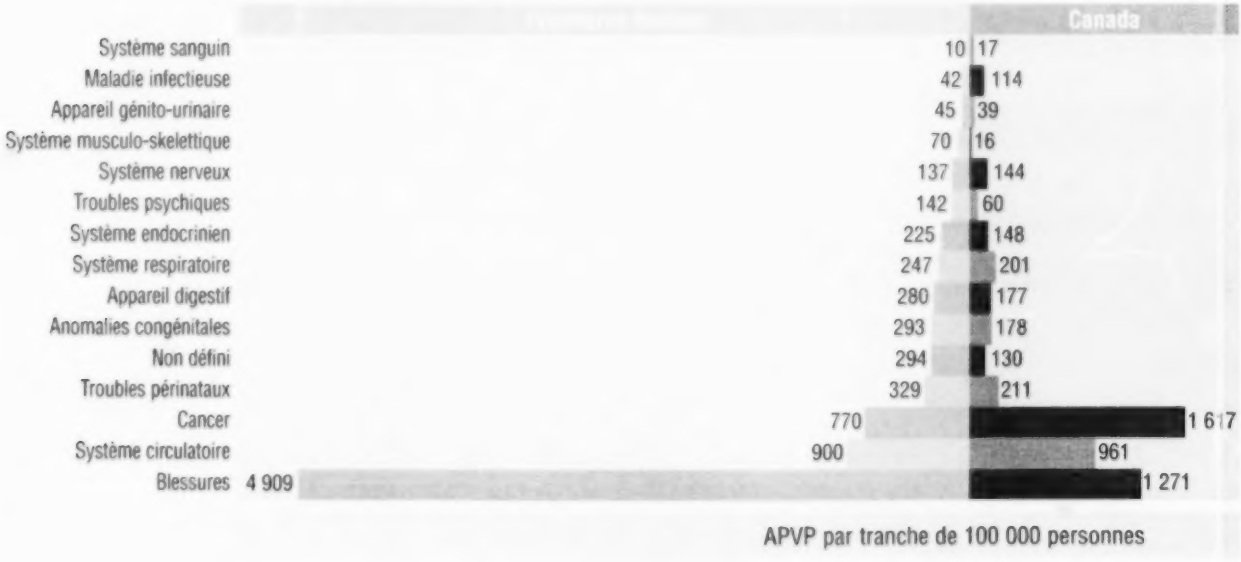
Classement fondé sur le taux de mortalité (par tranche de 100 000 personnes) des Premières Nations en 1999.

Pourquoi est-il important d'avoir accès à des données fiables?

La Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits (DGSPNI) de Santé Canada administre l'un des plus grands programmes de santé publique et de soins primaires au Canada, c'est-à-dire qu'elle offre des services à environ 400 000 membres des Premières Nations vivant dans 640 collectivités, et qu'elle fournit des services de santé non assurés à 300 000 membres des Premières Nations vivant hors des réserves et Inuits. S'il est vrai qu'il existe des disparités significatives entre les données sur la santé des Premières Nations et des Inuits qui doivent être clarifiées, l'information existante sur l'état de santé des Premières Nations aide la DGSPNI à s'acquitter de son mandat.

Recueillir des renseignements précis sur la santé des Premières Nations ne se fait pas sans difficultés. Certaines figurent plus en détail dans l'article intitulé « Le couplage des dossiers » (voir la page 30). Néanmoins, pour comprendre l'état de santé des Premières Nations, on doit absolument disposer de données exactes et à jour sur la santé. Santé Canada utilise les données qu'il recueille pour évaluer les besoins nationaux et régionaux en matière d'information sur la santé des Premières Nations qui vivent dans les réserves. Le Ministère recueille également des données pertinentes au moyen des systèmes existants de **surveillance** à l'échelle du Canada, ce qui lui permet de comparer les résultats sur la santé parmi certaines populations, et de relever de

Figure 4 : Années potentielles de vie perdues (APVP) selon les causes de décès pour les Premières Nations et la population canadienne, 1999[1]


Canada
Système sanguin 10 17
Maladie infectieuse 42 114
Appareil génito-urinaire 45 39
Système musculo-skelettique 70 16
Système nerveux 137 144
Troubles psychiques 142 60
Système endocrinien 225 148
Système respiratoire 247 201
Appareil digestif 280 177
Anomalies congénitales 293 178
Non défini 294 130
Troubles périnataux 329 211
Cancer 770 1 617
Système circulatoire 900 961
Blessures 4 909 1 271
APVP par tranche de 100 000 personnes

nouvelles priorités. Ce type de renseignements est aussi utile pour les professionnels de la santé, les chercheurs, les dirigeants communautaires et les responsables des politiques dans le cadre de leur propre planification communautaire et régionale du système de santé.

Les auteurs remercient de leur contribution les membres des bureaux régionaux de la DGSPNI qui se sont particulièrement investis pour la collecte et l'analyse des données sur la santé utilisées dans l'article : John David Martin (région du Pacifique), Marion Perrin (région de l'Alberta), Lynda Kushnir-Pekrul (région de la Saskatchewan), Suzanne Martel (région du Manitoba), Nicolette Kaszor (région de l'Ontario), Marino Argentin (région du Québec) et Susan Ross (région de l'Atlantique).

Pour comprendre l'état de santé des Premières Nations, on doit absolument disposer de données exactes et à jour sur la santé. Santé Canada utilise les données qu'il recueille pour évaluer les besoins nationaux et régionaux en matière d'information sur la santé des Premières Nations qui vivent dans les réserves. Le Ministère recueille également des données pertinentes au moyen des systèmes existants de surveillance à l'échelle du Canada, ce qui lui permet de comparer les résultats sur la santé parmi certaines populations, et de relever de nouvelles priorités.

Normalisation selon l'âge
Méthode statistique de rajustement des taux (p. ex., le taux de mortalité) conçue pour réduire au minimum les différences d'âge lorsqu'on compare les taux de populations différentes[17]. Par exemple, la population des Premières Nations est beaucoup plus jeune que l'ensemble de la population canadienne. Aux fins du présent article, on a normalisé les âges des deux populations en fonction du profil de la population canadienne de 1991.

Population canadienne
La population totale du Canada (ou le groupe précis auquel on renvoie en fonction de l'âge ou du sexe), incluant la composante Premières Nations de cette population.

Taux brut de mortalité
Portion estimée d'une population qui meurt au cours d'une période donnée. Le numérateur désigne le nombre de personnes qui décéderont au cours de la période fixée, tandis que le dénominateur représente la taille de la population, qui correspond de façon générale à la population moyenne[17]. Le taux brut de mortalité n'est pas normalisé selon l'âge, et on l'exprime souvent en indiquant le nombre de décès par tranche de 100 000 personnes par année.

Incidence
L'incidence de *nouveaux* événements (diagnostics de maladies, de suicides par exemple) survenu au sein d'une population précise pendant une période déterminée[17]. On exprime souvent l'incidence par tranches de 100 000 personnes par année. Par exemple, en 1999, parmi une population de 100 000 membres des Premières Nations, on a diagnostiqué la tuberculose chez 61,5 d'entre eux.

« Taux » de prévalence
La portion d'une population susceptible de tomber malade ou compte tenu d'un moment précis (ou durant une période donnée) est déjà atteinte de la maladie à ce moment-là (ou pendant cette période)[17]. On exprime souvent le taux de prévalence en indiquant le nombre de personnes concernées sur 100 000 personnes. Par exemple, une enquête transversale pourrait nous permettre d'établir le nombre de diabétiques sur une population de 100 000 personnes. (Consulter également à ce sujet le *Bulletin de recherche sur les politiques de santé*, numéro 1, p. 18.)

Surveillance
La surveillance désigne la collecte de données en cours d'exécution ainsi que l'examen, l'analyse et la diffusion des résultats en matière d'incidence de maladie, de prévalence, d'hospitalisation et de décès. Les mécanismes de surveillance peuvent également servir à recueillir des informations concernant les connaissances, les attitudes et les comportements de la population relativement aux pratiques qui visent à prévenir le cancer, à faciliter le dépistage, et à améliorer la durée de la survie ainsi que la qualité de la vie. (Consulter également le *Bulletin de recherche sur les politiques de santé*, numéro 4, p. 25.)

@ Nota : Voir la version électronique de ce numéro pour consulter l'ensemble des références à : http://www.hc-sc.gc.ca/arad-draa

Évolution du contrôle des

programmes de santé communautaire

Mark Wigmore, *Direction des affaires intergouvernementales, Direction générale de la politique de la santé et des communications, Santé Canada, anciennement de la Direction des politiques de la planification et de l'analyse stratégiques, Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits, Santé Canada, et* **Keith Conn**, *Direction des programmes communautaires, Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits, Santé Canada*

Au cours des 10 dernières années, Santé Canada a noué de nouvelles relations avec les collectivités des Premières nations et inuites par l'entremise de la Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits (DGSPNI). Beaucoup d'ententes visant l'amélioration de l'état de santé de ces populations favorisaient une prise de contrôle des programmes de santé par les collectivités visées, ce qui leur permettrait de mieux répondre aux besoins locaux.

Depuis 10 ans, on a vu le rôle de la DGSPNI passer de la prestation de services à un éventail plus large d'activités : financement, expertise en matière de santé, cadre stratégique, structure de programme et autres mécanismes de soutien des collectivités qui assument une responsabilité de plus en plus importante en matière de prestations des soins, dans le but d'obtenir de meilleurs résultats sur le plan de la santé.

Comment s'est effectué le transfert des services?

Jusqu'aux années 70, il revenait aux employés fédéraux d'offrir les services de santé publique et de prévention à toutes les collectivités des Premières Nations et inuites ainsi que les soins de première ligne aux collectivités éloignées et isolées.

L'engagement accru des collectivités autochtones et inuites dans la prestation des services de santé a commencé dans la foulée de la *politique de 1979 sur la santé des Indiens*, qui avait pour objectif d'aider les collectivités indiennes à améliorer et à consolider leur état de santé. La politique était axée sur trois idées maîtresses :

- la mise en valeur des aspects socioéconomiques, culturels et spirituels de la collectivité
- la relation de longue date entre les populations indiennes et le gouvernement fédéral (une relation qui serait renforcée lorsqu'on encouragerait les populations visées à s'engager davantage envers la planification, la budgetisation et la prestation des services de santé)
- le système de santé canadien (composé de nombreux éléments interreliés qui tombent sous la responsabilité des gouvernements fédéral ou provinciaux ou des autorités municipales, des bandes indiennes ou du secteur privé)

Environ 10 ans après la mise en vigueur de la *politique sur la santé des Indiens*, le gouvernement fédéral a donné son aval à un cadre stratégique de transfert des responsabilités en matière de santé en vertu duquel les collectivités du sud du 60e parallèle qui le désiraient pouvaient prendre la responsabilité des ressources liées aux programmes

de santé communautaire. On continuait aussi à aider les gouvernements territoriaux du nord du 60e parallèle à assumer la responsabilité de la prestation des soins de santé.

La décision de transférer les responsabilités en matière de santé aux collectivités des Premières Nations et des Inuits constituait le point culminant de nombreuses années de discussion entre le gouvernement fédéral et les collectivités — discussions qui se poursuivent toujours. Aujourd'hui, plus de 80 pour cent des fonds destinés aux programmes fédéraux de santé communautaire sont attribués à des organismes des Premières Nations ou Inuits en vertu d'ententes précises. La gestion directe de ces programmes et services par le gouvernement fédéral est de plus en plus rare. Les collectivités des Premières Nations embauchent maintenant la majorité de leurs infirmières en santé communautaire, de leurs intervenants en toxicomanie et de leurs travailleurs communautaires. En outre, des programmes de santé sont gérés par des directeurs communautaires dans la plupart des collectivités des Premières Nations. (En outre, le gouvernement fédéral est toujours responsable du Programme des services de santé non assurés tandis que les provinces et les territoires assurent les soins hospitaliers et médicaux.)

« Même si des services médicaux sont désormais dispensés aux Autochtones dans les régions les plus retirées du pays . . . le fossé qui sépare les Autochtones et les non-Autochtones en matière de santé reste énorme. »

Commission royale sur les peuples autochtones, Rapport final, 1996, vol. 3

En quoi l'état de santé s'est-il amélioré?

On justifie en partie la responsabilisation grandissante des collectivités concernées en matière de prestation de soins de santé communautaires en invoquant le fait que les organismes gérés par les Premières Nations et les Inuits sont les mieux placés pour comprendre les besoins de leurs collectivités, gérer les services de santé et en assurer la prestation. À ce jour, les effets mesurables du contrôle local de l'état de santé sont encourageants. Selon une évaluation à long terme menée par Santé Canada en juin 1994, le transfert du contrôle de la gestion en matière de santé a favorisé une

Perspective historique : Transfert du contrôle des programmes de santé

1969

Le *Livre blanc sur la politique relative aux Indiens* propose que le gouvernement fédéral ne soit plus responsable des Premières Nations et que le statut spécial des Indiens soit révoqué

1970

Publication du *Livre rouge des Indiens* (en réaction au livre blanc, les Premières Nations revendiquent la conservation du statut spécial mais une plus grande responsabilité à l'égard des programmes et services communautaires)

1975

Publication du document *Relations entre le gouvernement canadien et les Autochtones canadiens* (cadre stratégique pour renforcer les pouvoirs des Indiens)

1979

La *politique fédérale sur la santé des Indiens* (qui a pour objectif d'aider les collectivités indiennes à améliorer leur état de santé pour ensuite conserver leurs acquis sur ce plan) reconnaît que les Indiens peuvent assumer la responsabilité de la gestion de tous les aspects de leurs programmes de santé communautaire

1983-1986

Santé Canada met de l'avant un certain nombre de projets pilotes en matière de santé communautaire afin de fournir au gouvernement fédéral et aux autorités des Premières Nations les renseignements dont ils ont besoin en ce qui a trait au contrôle des services de santé par les Premières Nations elles-mêmes

1988

L'Entente de transfert finale confère la responsabilité des programmes universels de santé au gouvernement des Territoires du Nord-Ouest (T.N.-O.), de sorte que les Premières Nations et les Inuits des T.N.-O. continuent d'avoir accès à tous les nouveaux programmes fédéraux qui les concernent

sensibilisation accrue aux enjeux sanitaires chez les membres de la collectivité ainsi qu'une prestation de soins de santé davantage adaptée à la culture autochtone. On remarquait également que les soins de santé sont devenus davantage prioritaires aux yeux des collectivités visées[1].

Une autre étude effectuée en Colombie-Britannique fait état d'incidences positives[2]. Les collectivités de la Colombie-Britannique qui sont autonomes ou qui gèrent elles-mêmes leur système de santé, leur éducation et d'autres services ont un taux de suicide beaucoup moins élevé que celles qui n'ont pas le même degré de contrôle ou de responsabilité.

Il faut effectuer davantage de recherches stratégiques sur l'incidence du contrôle local des soins de santé au regard de l'état de santé; toutefois, il importe de reconnaître que bien des facteurs associés à un état de santé déficient ne tiennent pas qu'à la prestation des services. En fait, que l'on se place du point de vue des gouvernements et des facteurs déterminants en matière de santé (de la population), ou que l'on perçoive la situation dans une optique holistique de la santé au même titre que bien des Premières Nations et des Inuits, on reconnaît que, pour que la santé des Autochtones soit meilleure, il faudra améliorer la qualité et la quantité de l'eau, l'éducation, l'emploi et le logement. Il va de soi que l'engagement des Premières Nations et des Inuits à élaborer leurs propres solutions — sur le plan des soins de santé ou d'autres facteurs déterminants en matière de santé — continuera de faire partie intégrante de la stratégie de la Commission royale sur les peuples autochtones, que le gouvernement fédéral s'est engagé à réaliser.

« Le gouvernement prendra des mesures additionnelles pour réduire l'écart entre l'état de santé des Autochtones et des non Autochtones. À cette fin, on mettra en place une stratégie de promotion de la santé et de prévention des maladies chez les Premières Nations qui comprendra un programme d'immunisation adapté. Il travaillera aussi avec ses partenaires pour améliorer la prestation des services de soins de santé dans les réserves. »

Discours du Trône, 30 septembre 2002

@ *Nota : Voir la version électronique de ce numéro pour consulter l'ensemble des références à : http://www.hc-sc.gc.ca/arod-drao*

communautaire aux collectivités des Premières Nations et des Inuits

1988-1989

Le cabinet et le Conseil du Trésor autorisent le transfert des responsabilités en matière de santé au sud du 60e parallèle (on met en place le cadre stratégique, les pouvoirs financiers et les ressources pour transférer la responsabilité des programmes de santé communautaire aux collectivités indiennes au sud du 60e parallèle)

juillet 1989

Le premier conseil tribal signe une entente de transfert des services en matière de santé

1994

Le Conseil du Trésor confère aux autorités compétentes les ressources et les pouvoirs requis pour appuyer une approche de services intégrés en santé communautaire (une solution de rechange pour les bandes qui ne sont pas prêtes à mettre en place un programme de transfert, ou qui ne sont pas intéressées à le faire)

1995

La *Politique sur le droit inhérent à l'autonomie gouvernementale* reconnaît que les Autochtones ont un droit inhérent à l'autonomie gouvernementale en vertu de l'article 35 de la Constitution

1997

Le territoire du Yukon reprend la gestion des programmes universels de santé et à assurer leur prestation sur le territoire du Yukon, en s'assurant que les Premières Nations du Yukon continuent d'avoir accès à tout nouveau programme fédéral visant les Premières Nations et les Inuits

avril 1999

Le territoire du Nunavut voit le jour, et les modalités de l'entente de transfert finale émises en 1988 pour les Territoires du Nord-Ouest s'appliquent au gouvernement du Nunavut

Projet sur les soins primaires à Eskasoni

Nicki Sims-Jones

Programme de la sécurité des milieux, Direction générale de la santé environnementale et de la sécurité des consommateurs, Santé Canada; anciennement de la Direction des politiques, de la planification et de l'analyse stratégique, Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits, Santé Canada

Le projet sur les soins primaires d'Eskasoni a adopté un modèle multisectoriel et multidisciplinaire de soins de santé primaires dans une collectivité des Premières Nations, qui requiert les compétences de médecins de famille salariés ainsi que des services de soins infirmiers, d'éducation en matière de santé, de nutrition et pharmaceutiques. La présente étude de cas est essentiellement élaborée à partir du rapport d'évaluation rédigé en 2001 par Mary-Jane Hampton de Santé Canada[1].

Eskasoni

Une occasion de changement

On a laissé entendre que si des améliorations doivent être apportées aux soins de santé primaires, il est peu probable qu'ils émanent d'une réforme de grande envergure. On croit plutôt que les responsables des politiques effectueront des changements à mesure qu'ils relèveront des occasions d'apporter des changements graduels[2]. Ce type d'occasion s'est présenté à Eskasoni, où on a mis en œuvre le projet sur les soins primaires (PSP) en 1999 dans la foulée d'une collaboration multisectorielle.

Eskasoni, collectivité des Premières Nations de 3 200 habitants, est située au Cap-Breton, en Nouvelle-Écosse. On y retrouve une population jeune et peu de personnes âgées; effectivement, presque la moitié (48 pour cent) des résidents ont moins de 20 ans. On encourage les enfants à parler Mi'kmaq et on leur enseigne leur culture à l'école et à la maison.

La collectivité fait face à des taux particulièrement élevés de maladie et de décès liés à la toxicomanie et à des maladies chroniques comme le diabète, les maladies du cœur et les affections respiratoires. On remarque un taux élevé de dépendance à diverses substances, surtout aux médicaments d'ordonnance. Soixante pour cent des adultes fument la cigarette, c'est-à-dire presque deux fois plus que l'ensemble de la province (33 pour cent). En outre, 40 pour cent des résidents d'Eskasoni sont diabétiques[1].

Historique des services de santé

Eskasoni gère ses propres services de santé communautaire depuis 1997. Le centre de référence le plus important pour la collectivité est situé à Sydney, à environ 40 minutes d'Eskasoni.

Soins primaires

Avant 1995, jusqu'à quatre médecins rémunérés à l'acte en vertu d'un système financé par la province offraient des soins primaires à Eskasoni; ensuite, la collectivité a bénéficié des services d'un seul médecin qui travaillait trois jours par semaine. Les résidents allaient consulter un médecin en moyenne 11 fois par année (incluant les visites des médecins pratiquant en dehors de la réserve), en partie à cause d'une exigence du programme fédéral des services de santé non assurés selon laquelle les patients devaient obtenir une ordonnance pour se procurer des médicaments normalement en vente libre. Il semble en outre que les femmes enceintes recevaient peu de soins avant leur accouchement, quand elles en recevaient.

Programmes et services de santé communautaire

Avant la mise en œuvre du PSP, les résidents d'Eskasoni pouvaient se prévaloir d'une gamme de services communautaires par l'entremise des programmes de santé communautaire de Santé Canada : soins infirmiers communautaires, éducation nutritionnelle liée à la grossesse, contrôle des maladies transmissibles et programme d'immunisation. Ces programmes, hébergés dans le bureau du conseil de bande, fonctionnaient de façon distincte, c'est-à-dire qu'il n'y avait aucune coordination ni avec les autres programmes ni avec les médecins de la collectivité. En fait, même si on embauchait des représentants en santé communautaire pour faire le lien entre les membres de la collectivité et les fournisseurs de soins de santé, les deux groupes communiquaient peu.

Agents de changement

Deux facteurs clés sont à l'origine des changements apportés au système de soins de santé primaires d'Eskasoni. D'abord, mentionnons la collaboration entre les trois ordres de gouvernement et l'Université Dalhousie pour améliorer les services de santé communautaire. Du côté du gouvernement, la Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits (DGSPNI) a fourni les ressources financières et le soutien technique requis pour le projet. Pour sa part, le ministère de la Santé de la Nouvelle-Écosse a conclu des ententes assurant des services médicaux à la collectivité. Le conseil de bande d'Eskasoni — qui en était à perfectionner ses compétences administratives dans la foulée du programme de transfert des responsabilités lancé en 1997 — a appuyé le nouveau modèle de soins primaires et a participé à la planification et à la gestion du projet. La faculté de médecine générale de l'Université Dalhousie a recruté des médecins salariés pour prendre la relève du médecin rémunéré à l'acte qui prenait sa retraite, et a fait d'Eskasoni un lieu d'enseignement pratique qui est aussi le seul site de télémédecine communautaire de la province.

Le projet a été rendu possible grâce à un autre facteur : le financement offert par le Fonds pour l'adaptation des services de santé (FASS) de Santé Canada. Créé en 1997 pour soutenir l'innovation et l'amélioration de secteurs cruciaux du système de santé, le FASS a assumé les frais de transition du projet et a agi comme catalyseur pour amener les partenaires à travailler ensemble[1].

Incidences préliminaires

On a entrepris d'évaluer le PSP 18 mois après le début du projet. Même si les résultats sont très préliminaires et qu'il est encore trop tôt pour en évaluer les effets sur le plan de la santé, on remarque néanmoins certains résultats encourageants à court et moyen termes, notamment :

- **Une utilisation plus adéquate des services médicaux et hospitaliers.** Par exemple, le nombre moyen de consultations médicales annuelles par résident est passé de 11 à quatre, tandis que le nombre de visites

Modèle d'Eskasoni

Le modèle de soins primaires d'Eskasoni comporte quatre éléments clés :

- Le processus de transfert des responsabilités administratives des soins de santé primaires au conseil de bande d'Eskasoni s'est poursuivi durant la réalisation du projet (et il est toujours en cours). On a déployé des efforts pour intégrer les principaux éléments des services offerts par l'équipe de soins primaires et les professionnels de santé communautaire — par exemple, les dossiers des patients.
- Les services médicaux ne fonctionnent plus selon le même modèle : on est passé d'un système de rémunération à l'acte à une approche multidisciplinaire globale en vertu de laquelle tous les membres de l'équipe formée sont salariés, y compris les médecins. Dans une collectivité où le taux de prévalence des maladies chroniques est élevé, la prestation efficace des soins primaires dépend largement des médecins salariés, dans la mesure où ces derniers peuvent consacrer du temps aux soins préventifs, à l'évaluation des patients et à la gestion interdisciplinaire de cas complexes[2].
- On a construit un nouveau complexe de soins de santé à l'aide du financement offert par les gouvernements fédéral et provincial. Les deux ordres de gouvernement désiraient s'assurer que leur part respective des coûts de construction servirait à mettre des installations à la disposition de leur personnel et serait utilisée aux fins de leur programme : c'est pourquoi on a construit deux immeubles distincts, côte à côte et reliés par une porte attenante.
- On a établi des partenariats avec des centres de santé régionaux afin de faciliter l'aiguillage vers des services médicaux et autres (diagnostiques, etc.) à l'extérieur de la collectivité.

aux urgences de l'hôpital régional a chuté de 40 pour cent. Ces diminutions sont en partie attribuables à l'accès accru de la collectivité à une équipe multidisciplinaire de soins de santé (disponible cinq jours par semaine au lieu de trois).

- **Une satisfaction très élevée à l'échelle de la collectivité.** Quatre-vingt-neuf pour cent des résidents croient que la qualité des services de santé d'Eskasoni s'est améliorée si on la compare au contexte d'il y a cinq ans.

- **Un nombre plus élevé de recommandations interdisciplinaires et un éventail accru de services de première ligne.** Par exemple, les généralistes locaux recommandent aux patients huit fois plus qu'avant de consulter la nutritionniste ou un éducateur sanitaire pour le traitement de leur diabète. En outre, l'accès à des soins spécialisés est facilité par les visites à domicile et la télémédecine.

- **Des habitudes différentes en matière d'ordonnance.** On a prescrit moins d'antibiotiques, d'antihistaminiques et d'antitussifs, ce qui a réduit le coût des ordonnances assumé par la collectivité et le Programme des services de santé non assurés.

- **Une amélioration des soins prénataux.** Presque toutes les femmes enceintes (96 pour cent) ont reçu les soins appropriés de la part des médecins et des autres membres de l'équipe multidisciplinaire au cours de leur grossesse, de leur accouchement et de la période post-partum.

- **Une intégration des soins primaires et du personnel de santé communautaire.** On a d'abord constaté que le personnel financé par les gouvernements fédéral et provincial continuait de travailler en vase clos, bien qu'on ait entrepris de fusionner les dossiers de chacun des patients. Toutefois, des renseignements récents indiquent que les membres du personnel travaillent maintenant en collaboration plus étroite[4]. Par exemple, on recommande aujourd'hui régulièrement aux femmes d'avoir recours aux services communautaires financés par le fédéral pour obtenir des renseignements sur la vie prénatale. Grâce à ces services et aux soins prénataux améliorés décrits plus haut, le personnel hospitalier estime aujourd'hui que la plupart des femmes enceintes de la collectivité sont peu à risque parce qu'elles sont adéquatement préparées au travail et à l'accouchement.

Qu'avons-nous appris?

L'expérience d'Eskasoni nous a fourni beaucoup d'occasions d'apprendre comment on peut améliorer l'efficacité des services de santé dans les collectivités des Premières Nations.

Équipe de soins primaires

Moins de consultations médicales, davantage de patients dirigés vers des nutritionnistes, amélioration des soins prénataux, sont autant d'indicateurs précoces de retombées positives engendrées par la présence de l'équipe multidisciplinaire de soins primaires.

Économies relatives aux soins de santé à l'échelle provinciale

Les coûts liés au système de santé à l'échelle de la province ont considérablement chuté lorsque les dépenses associées à la rémunération des médecins et au fonctionnement des salles d'urgence ont diminué. Toutefois, les pratiques budgétaires en vigueur nous interdisaient d'utiliser les économies réalisées pour soutenir les membres de l'équipe multidisciplinaire autres que les médecins. Les restrictions liées aux transferts de fonds entre le système de rémunération à l'acte et les nouveaux modèles de soins primaires sont susceptibles d'empêcher l'adoption généralisée de ce type de modèle à l'avenir.

Collaboration multisectorielle

Parmi les thèmes associés à la politique fédérale sur la santé et ayant reçu une attention grandissante au cours des 25 dernières années, on retrouve la nécessité d'une collaboration entre les secteurs d'activité au moment d'élaborer des politiques touchant la santé[5]. Pour que le projet réussisse, il était essentiel que les trois ordres de gouvernement et les résidents d'Eskasoni désirent travailler ensemble. En outre, la participation de l'Université Dalhousie nous a permis de recruter, dans le cadre du projet, des médecins ouverts à de nouvelles méthodes de rémunération.

Modèle pour l'avenir?

Bien que le projet sur les soins primaires ne bénéficie plus des fonds du FASS, il continue de fonctionner grâce au financement des provinces et des programmes communautaires de Santé Canada.

Le projet d'Eskasoni est un excellent exemple du type de changement graduel que l'on propose dans le cadre de la réforme du système de soins de santé primaires[2]. Si on se fie à ce que le projet d'Eskasoni laisse entrevoir, la réforme des soins de santé au Canada se produira vraisemblablement une collectivité à la fois, à mesure que surviendront des occasions de changement graduel.

@ *Nota : Voir la version électronique de ce numéro pour consulter l'ensemble des références à : http://www.hc-sc.gc.ca/arad-draa*

Évaluation participative

du Programme d'aide préscolaire aux Autochtones

David Hubka, PhD

Division de l'enfance et de l'adolescence, Centre du développement humain en santé, Direction générale de la santé de la population et de la santé publique, Santé Canada

Le Programme d'aide préscolaire aux Autochtones (PAPA) dans les collectivités urbaines et nordiques résulte de la collaboration entre la Direction générale de la santé de la population et de la santé publique de Santé Canada et les groupes communautaires autochtones des collectivités urbaines et nordiques. Son objectif premier est de montrer que les stratégies d'intervention précoce conçues et gérées à l'échelle locale peuvent avoir des effets positifs sur les enfants autochtones en leur permettant d'acquérir une bonne image d'eux-mêmes, d'entretenir un désir d'apprentissage continu et de s'épanouir pleinement en tant que jeunes[1]. Au moyen de ce programme, Santé Canada cherche également à améliorer l'état de santé des populations autochtones en leur donnant un meilleur accès au système scolaire et à d'autres ressources communautaires. Les évaluations participatives nationales sont essentielles à la réalisation de tous ces objectifs.

Contexte

Le PAPA est un programme de développement de la petite enfance qui vise les Premières Nations, les Inuits et les Métis âgés de 6 ans et moins ainsi que leur famille. Les bénéficiaires du programme vivent en dehors des réserves. Depuis le lancement du PAPA en 1996, le projet a été mis en œuvre à 114 endroits : plus de 3 500 enfants ont bénéficié du projet dans des collectivités urbaines et nordiques de huit provinces et de trois territoires. Le PAPA accepte autant d'enfants et de familles autochtones, inuites et métisses qu'il est possible d'en accueillir.

Composantes du programme

Le programme permet généralement aux jeunes enfants autochtones d'expérimenter des demi-journées en milieu préscolaire, ce qui les prépare à l'école en favorisant leur épanouissement spirituel, intellectuel, physique et affectif. Chacun des projets reflète la culture et la langue locale et se concentre sur les six composantes suivantes : promotion de la santé, nutrition, préparation à l'école et à l'apprentissage, culture et langue, engagement des parents et soutien social. Ces composantes sont susceptibles d'avoir une incidence positive sur les enfants autochtones à de nombreux égards, notamment en ce qui a trait aux aspects sociaux et éducatifs. En outre, dans la mesure où des facteurs comme la nutrition et l'acquisition d'une formation jouent un rôle déterminant sur le plan de la santé, on espère qu'elles contribueront à améliorer l'état de santé des populations visées. (Voir l'encadré concernant les facteurs déterminants en matière de santé à la page 21.)

Bien des données portent à croire que l'acquisition de comportements sains dans la jeune enfance a une incidence positive sur la santé à des étapes subséquentes de la vie[2]. Ces comportements sains pourraient empêcher l'apparition de maladies comme le diabète de type 2 ou diabète non insulino-dépendant. Depuis quelques années, on remarque une augmentation de l'incidence du diabète de type 2, même chez les enfants autochtones : on a effectivement diagnostiqué ce type de diabète chez des jeunes de 5 à 8 ans (voir l'article de la page 6). Le processus de prévention primaire de la maladie vise l'amélioration du régime alimentaire et l'intensification des activités physiques, qui sont toutes deux des composantes du PAPA.

En tant que programme communautaire, le PAPA tient compte des besoins particuliers de chacune des collectivités. Effectivement, dans la mesure où le programme vise entre autres à montrer l'efficacité des stratégies d'intervention précoce conçues et gérées à l'échelle locale, chacun des projets du PAPA est dirigé par des organismes autochtones locaux sans but lucratif. Dans le cadre de la réalisation du projet, on doit tenir compte des six composantes préétablies; cependant, il revient à l'organisme promoteur de préciser le contenu exact du projet. On incite également les parents et les tuteurs à jouer un rôle clé dans l'élaboration du programme.

Évaluation participative

Les évaluations nationales constituent un moyen efficace de vérifier l'efficacité des programmes du PAPA et d'en améliorer la mise en œuvre. Pour des programmes comme le PAPA, en vertu desquels chacune des collectivités assume la responsabilité de l'élaboration d'un programme précis, la participation des collectivités hôtes est essentielle à tous les stades du processus d'évaluation si l'on veut améliorer l'efficacité du programme. Cette démarche produira des résultats positifs, notamment sur le plan de l'état de santé.

Le PAPA fait présentement l'objet de deux types d'évaluation. D'abord, on recueille des informations sur les activités offertes et la participation au programme; en outre, on évalue l'impact du PAPA à l'échelle nationale en essayant de déterminer en quoi le programme modifie le quotidien des enfants, de leurs parents et des collectivités touchées. Santé Canada offre une formation dans les sites locaux afin de permettre aux intervenants concernés de participer aux évaluations et de collaborer avec les collectivités hôtes tout au long du processus d'évaluation.

Bien que les résultats des enquêtes administratives initiales aient déjà été publiés de façon systématique[3-5], l'évaluation se poursuit. La première évaluation nationale de l'impact a été entamée au cours de l'hiver 2002 : on a soumis les outils d'évaluation à un test pilote dans plusieurs sites à l'échelle du Canada. Tous les groupes intéressés au programme — y compris les parents, les promoteurs et les équipes sur le terrain — participent à la conception des outils et des indicateurs nécessaires à l'évaluation, et à la description du processus de réaction à l'évaluation. Le programme est relativement nouveau, et il faudra un certain temps pour en mesurer précisément les retombées. C'est pourquoi l'évaluation exhaustive doit s'effectuer sur plusieurs années.

Il est parfois difficile d'évaluer l'incidence d'un programme comme le PAPA, même si on peut comprendre, de façon théorique et intuitive, les avantages à long terme de l'éducation préscolaire. La situation est attribuable au fait que, pour mesurer l'efficacité d'un programme comme le PAPA, on doit avoir recours à des outils et à des méthodes élaborées et adaptées à la culture de la population cible, tandis que pour évaluer d'autres programmes comme celui de nutrition prénatale, il suffit d'utiliser les indicateurs réguliers de la santé infantile, tel le poids à la naissance. En outre, les outils d'évaluation doivent refléter la diversité des collectivités du PAPA et des objectifs qu'elles se fixent relativement à leurs programmes.

Malgré les difficultés relevées, les résultats des évaluations du processus et de l'administration effectuées en 1999 et en 2000 donnent à croire que les activités du programme dans les secteurs de la promotion de la santé et de la nutrition ont un effet positif sur les populations cibles (voir l'encadré de la page 19).

Avantages de l'évaluation participative

La participation de la collectivité est une composante importante de tous les stades du PAPA, notamment des évaluations à l'échelle nationale. Les évaluations participatives, scientifiquement valables et culturellement appropriées, tiennent compte de tous les aspects du programme et de la perception holistique du développement de l'enfant. De plus, la formation offerte au personnel du PAPA et aux familles participantes a permis de renforcer la qualité des évaluations, et favorisera aussi, dans l'avenir, une amélioration des programmes et de l'état de santé des collectivités du PAPA. Les évaluations participatives permettront également aux collectivités visées d'accroître leurs moyens d'action dans les champs de compétence pertinents[6].

Un autre des avantages liés à l'approche participative d'évaluation des programmes du PAPA est l'élaboration d'un mécanisme visant à ce que les indicateurs et les outils de mesure soient établis en fonction des besoins particuliers des collectivités visées. Les participants suggèrent la mise en place d'indicateurs axés sur la culture — p. ex., parents qui défendent la mémoire linguistique autochtone et les collectivités solidaires et coopératives[7]. Maintenant, le défi consiste à mesurer ces concepts avec précision de sorte à fournir des renseignements adéquats aux collectivités.

Le PAPA a également contribué au renforcement des capacités communautaires dans le secteur de l'intégration intersectorielle. Dans le cadre de l'initiative fédérale gérée en fonction des champs de compétence provinciaux et territoriaux de la santé et de l'éducation, les projets du PAPA sont réalisés en collaboration avec d'autres programmes et services offerts dans la collectivité.

Conclusions tirées des évaluations du processus et de l'administration

« Les dossiers familiaux ou le journal de l'enfant ou de sa famille révèlent des changements d'attitude, de comportements et d'apparence physique . . . Les enfants s'habituent à se laver les mains et à se brosser les dents de leur propre chef, ils font plus d'activité physique, prennent de meilleures décisions quant à leur alimentation et évitent d'emprunter les chapeaux ou les vêtements des autres enfants »[8]. [Traduction]

« Le personnel note que les parents semblent mieux connaître les composantes d'un régime alimentaire sain, et que le programme de cuisine collective attire plus de participants . . . De plus, les enfants nous renseignent de leur propre chef sur ce qu'ils mangent à la maison et parlent de façon positive des nouveaux aliments qu'ils découvrent »[9]. [Traduction]

« Les responsables de 23 sites signalent qu'ils portent maintenant une attention particulière à la planification des menus ou qu'ils ont apporté des améliorations importantes à leurs menus. Onze autres sites indiquent qu'ils ont mis en place des repas-partage et des cuisines collectives, et certains arrivent à organiser des ateliers ou à accroître l'engagement des parents relativement à la composante de la nutrition. Deux sites précisent que des changements sont survenus sur le plan de la nutrition grâce au renforcement des partenariats, à l'accroissement des ressources et du personnel et aux changements apportés au programme pour inclure la nutrition. En outre, un site indique qu'il a mis en place un bingo alimentaire »[10]. [Traduction]

Ainsi, les participants connaissent mieux l'éventail de services dont ils peuvent se prévaloir — par exemple, quelques sites du PAPA partagent leurs locaux avec des services de garderie autorisés. Cette conjugaison de services devrait également nous permettre de réaliser l'objectif du PAPA qui consiste à jeter les bases du soutien social, facteur déterminant de la santé.

Conclusion

Dans l'ensemble, le processus d'évaluation a reçu un appui enthousiaste de la part des sites participants ainsi que du personnel et des membres des collectivités visées. Par exemple, à l'automne 2002, on n'a pas pu répondre à la demande de tous les sites qui désiraient participer aux évaluations pilotes. De plus, après avoir constaté le succès du PAPA et l'enthousiasme suscité par le programme, on a mis en place une initiative similaire visant les enfants des Premières Nations âgés de 6 ans et moins qui vivent dans les réserves. Lancée en 1998, l'initiative du PAPA dans les réserves est gérée par la Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits de Santé Canada, et favorise l'élaboration de projets locaux gérés par les collectivités des Premières Nations. L'initiative compte environ 305 projets conçus et gérés par les collectivités des Premières Nations : environ 7 700 enfants des Premières Nations bénéficient de ce programme[12]. À première vue, il semble que la participation de la collectivité constitue aussi un élément essentiel de l'initiative du PAPA dans les réserves; en outre, l'initiative a mené à l'élaboration d'un nombre accru de programmes complets et intégrés visant les enfants des réserves.

Les évaluateurs du PAPA dans les collectivités urbaines et nordiques conseillent la mise en œuvre généralisée de ce type d'évaluation participative, puisqu'on a prouvé qu'elle peut répondre aux besoins des participants, des bailleurs de fonds fédéraux, des universitaires et des chercheurs, tout en respectant le mode de vie autochtone[6]. Bien qu'on n'ait pas encore réussi à prouver les retombées positives à long terme du PAPA sur la santé de la population, certains détails comme ceux relevés ci-dessus sont autant d'indicateurs précoces qui laissent entrevoir des avantages à moyen terme pour les enfants autochtones. On prévoit que les améliorations qui seront apportées à moyen terme aux comportements sanitaires et alimentaires mèneront à des résultats plus concluants à long terme sur le plan de la santé. D'ici là, il est clair que les membres de la collectivité ont un rôle important à jouer dans l'établissement de leurs propres besoins, l'évaluation de l'efficacité du programme au regard de ces besoins et la mise en œuvre des modifications appropriées.

@ Nota : Voir la version électronique de ce numéro pour consulter l'ensemble des références à : http://www.hc-sc.gc.ca/orad-droa

Importance de la culture

pour la santé et les soins de santé des Autochtones

Tracey Spack, PhD

Direction des produits de santé naturels, Direction générale des produits de santé et des aliments, Santé Canada, ex-membre de la Direction des politiques, de la planification et de l'analyse stratégiques, Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits, Santé Canada

Bon nombre de peuples des Premières Nations envisagent la santé du point de vue holistique; dans certaines collectivités, le cercle d'influences médicales revêt d'ailleurs ce caractère. Ce concept est fondé sur la croyance selon laquelle l'harmonie entre les aspects physique, mental, affectif et spirituel d'une personne est gage de bonne santé. Tous ces éléments sont interreliés : s'il existe un déséquilibre ou un problème pour l'un, tous les autres risquent d'être touchés. La philosophie inuite de la santé est également fondée sur l'équilibre des aspects mental, physique et spirituel de l'être. Lorsque l'un de ces éléments est touché, cette approche propose d'orienter les interventions surtout en ce sens[1]. On constate de plus en plus que les programmes de soins de santé axés sur la culture peuvent avoir des effets bénéfiques sur la santé des Autochtones.

La culture, un déterminant de la santé

Le rapport Lalonde de 1974[2] a reconnu officiellement pour la première fois que la santé des Canadiens est déterminée non seulement par les services de santé qu'ils reçoivent, mais aussi par des facteurs génétiques, environnementaux et autres que biologiques. Comme l'importance de facteurs considérés jusque-là comme ne faisant pas partie du programme de santé s'est fait de plus en plus sentir, Santé Canada a adopté un nouveau modèle de santé de la population au milieu des années 1990. Celui-ci est fondé sur 12 déterminants de la santé, dont la culture; d'après les chercheurs, tous ont une influence sur l'état de santé. (Voir la liste de ces déterminants dans l'encadré de la page 21.)

Selon le concept de santé de la population, les 12 déterminants de la santé n'agissent pas isolément. Au contraire, leur interaction complexe influe sur la santé. La culture, par exemple, modifie sensiblement la façon dont les gens interagissent avec le système de soins de santé; elle détermine leur participation aux programmes de prévention des maladies et de promotion de la santé, l'accès qu'ils pourront avoir aux renseignements sur la santé, les choix qu'ils poseront pour s'assurer un mode de vie sain, leur compréhension de la santé et de la maladie, et ce qui constituera pour eux des priorités dans les domaines de la santé et de la bonne condition physique[3].

Quelle importance revêt la culture?

Depuis 20 ans, plusieurs études ont révélé l'importance de la culture pour la santé et les soins de santé des Autochtones. Morse et coll.[4] sont arrivés à la conclusion selon laquelle les Autochtones du Canada sont souvent insatisfaits du système biomédical moderne; ils lui reprochent d'accorder une importance superficielle à l'approche holistique et de s'attendre à ce que les gens considèrent leurs soins de santé de façon passive, au lieu d'y prendre une part active.

Comme certains professionnels de la santé du domaine biomédical possèdent une connaissance plutôt restreinte des cultures autochtones, il peut toujours leur arriver de ne pas discerner certains problèmes de santé, de poser un mauvais diagnostic et de proposer un traitement inadéquat[5]. Selon une étude, les psychiatres décrivent souvent les enfants autochtones comme étant « passifs, difficiles à évaluer et peu ouverts »; dans cette même étude, on rapporte

aussi que des psychiatres diagnostiquent parfois une psychopathologie, au lieu d'envisager la possibilité que ce comportement soit tout simplement le reflet d'une appartenance à une culture autochtone[7].
Une autre étude, fondée sur l'analyse comparative de dossiers d'admission, pour des problèmes psychiatriques, d'Autochtones et de non-Autochtones dans un hôpital du Nord-ouest de l'Ontario, révèle que certains Autochtones admis pour toxicomanie auraient été diagnostiqués par erreur comme étant dépressifs[8].

La médecine autochtone traditionnelle s'est révélée efficace pour traiter de nombreux troubles de santé psychiques et physiques. Par exemple, l'utilisation de la médecine traditionnelle dans le cadre des programmes de désintoxication a permis d'accroître la sobriété, l'emploi, l'éducation et le revenu[9]. De même, les sueries traditionnelles ont donné des résultats notoires dans le traitement de la dépression et la prévention du suicide[10]. Une étude effectuée à l'Université de l'Alberta a révélé que les méthodes autochtones traditionnelles étaient aussi efficaces, sinon plus, que celles du domaine biomédical pour soigner le psoriasis[11].

Les Autochtones s'expriment

Comme l'illustrent les exemples suivants, les services de santé axés sur la culture sont fortement soutenus par les collectivités et les organisations autochtones :

- Les deux tiers des répondants de l'Enquête régionale sur la santé des Premières Nations et des Inuits effectuée en 1997 estiment que la spiritualité, les cérémonies et les pratiques de santé traditionnelles revêtent de plus en plus d'importance au sein des collectivités des Premières Nations et des Inuits[12];
- Au cours de l'audience de la Commission royale sur les peuples autochtones (CRPA) de 1996, des témoins ont demandé de faire des recommandations « visant à protéger et à élargir le rôle de la guérison ainsi que les valeurs et les pratiques traditionnelles dans les soins de santé et les services sociaux contemporains »; en outre, ils ont déclaré que « l'intégration des pratiques de guérison et de la spiritualité traditionnelles à même les services sociaux et médicaux, constituait le chaînon manquant grâce auquel les Autochtones accepteraient de se prévaloir de ces services »[13];
- Les participants à la tribune autochtone de 2002, qui était coprésidée par la Commission Romanow et l'Organisation nationale de la santé des Autochtones, ont recommandé que les politiques en matière de santé soient adaptées à chaque groupe culturel, et que les pratiques traditionnelles soient reconnues et utilisées à plus grande échelle[14].

Qu'est-ce qui détermine la santé?

- le revenu et la situation sociale
- les réseaux de soutien social
- l'éducation
- les conditions d'emploi/de travail
- les milieux sociaux
- les milieux physiques
- les pratiques de santé personnelles et les capacités d'adaptation
- le bon développement des enfants
- le bagage biologique et génétique
- les services de santé
- le sexe
- la culture

Intégration des approches traditionnelles et biomédicales

Selon la CRPA, les guérisseurs autochtones se considèrent comme des spécialistes de la santé; ils travaillent en collaboration avec le système biomédical en aiguillant leurs clients dans ce domaine et en les aidant à bien suivre leur traitement. Les ouvrages portant sur la question montrent que ce modèle est le plus susceptible de produire un système de santé qui donne de bons résultats[15-17].

Jusqu'à ce jour, l'intégration des approches traditionnelles et biomédicales utilisées pour offrir des programmes et services de santé s'est effectuée dans quelques régions à l'intérieur des systèmes de soins de santé fédéral, provinciaux et territoriaux. Le programme des services de santé non assurés de Santé Canada fournit le transport, les repas et l'hébergement aux clients admissibles qui doivent se déplacer pour consulter un guérisseur traditionnel. De plus, l'Initiative sur le diabète chez les Autochtones encourage les collectivités à offrir des programmes et des services qui tiennent compte des croyances et pratiques traditionnelles; elle permet aussi de garantir que les Autochtones participent à toutes les étapes de l'élaboration, de l'application et de l'exécution des programmes.

En 1991, le ministère de la Santé de l'Ontario a approuvé des lignes directrices stratégiques portant sur la diversité culturelle dont doivent être prises en compte dans l'élaboration des programmes et services de santé[18]. Les sages-femmes et les guérisseurs autochtones des réserves de l'Ontario ne sont pas liés par les règlements établis relativement aux professions du domaine de la santé. De même, l'accord de transfert conclu avec le Yukon comporte un programme de médecine traditionnelle et de diététique dispensé à l'Hôpital général de Whitehorse.

Outre ces politiques gouvernementales destinées à favoriser l'intégration, les collectivités ont aussi pris des mesures pour intégrer les approches traditionnelles et biomédicales. Deux bons exemples de réussite dans ce domaine sont le programme destiné aux sages-femmes inuites offert à Puvirnituq et le projet de prévention du diabète conduit dans les écoles de Kahnawake.

Programme destiné aux sages-femmes inuites

Dans les années 1970, le gouvernement fédéral estimait que toutes les parturientes des Premières Nations et des Inuits devaient accoucher à l'hôpital. Cette approche laissait peu de place aux pratiques des sages-femmes inuites traditionnelles et à leur transmission ce qui obligeait les femmes enceintes à passer beaucoup de temps loin de chez elles. Pour régler ce problème, les Inuits de Puvirnituq, dans le Nord du Québec, ont aidé les fournisseurs de soins de santé à établir, en 1986, l'Inuulitsivik Maternity Centre. Ce centre de maternité montre bien que les approches inuites traditionnelles dans le domaine de la santé peuvent être intégrées sans problème à l'ensemble du système médical. En raison du succès qu'a connu ce projet, d'autres collectivités inuites ont ouvert leur propre centre de maternité ou prévoient le faire bientôt.

« Au début, nos femmes posaient des questions aux *qalunaats* (les blancs), pas à nous. Maintenant, elles se fient sur nos conseils. Notre estime de soi, à titre non seulement personnel mais aussi collectif, s'en trouve ainsi restauré. Nous faisons de nouveau confiance à notre peuple. Nous prenons bien soin de nos femmes et de leur famille, dans le respect de nos valeurs culturelles et dans le cadre du système de soins de santé provincial . . . »

Sages-femmes inuites

Projet de prévention du diabète dans les écoles de Kahnawake

En 1994, l'augmentation inquiétante de l'obésité chez les enfants ainsi que la tradition mohawk qui consiste à penser au bien-être des générations futures sont autant de facteurs qui ont incité les promoteurs gouvernementaux, les chercheurs et les membres de la collectivité de Kahnawake à élaborer ensemble un programme de prévention du diabète de type 2. Ce projet, qui vise à accroître l'activité physique et à favoriser des habitudes alimentaires plus saines, allie efficacement un style d'apprentissage axé sur la culture à un modèle de planification de la promotion de la santé[19].

La phase préliminaire du programme, qui était financée par l'ancien Programme national de recherche et de développement en matière de santé de Santé Canada (PNRDS), n'a pas duré assez longtemps pour permettre de voir si l'incidence du diabète de type 2 avait diminué. Les responsables de l'Initiative sur le diabète chez les Autochtones de Santé Canada travaillent actuellement de concert avec un certain nombre de fondations privées afin d'obtenir une aide financière pour cette initiative et mener une évaluation plus approfondie du programme et de ses résultats sur la santé.

Relever les défis

Bon nombre de guérisseurs traditionnels ne veulent pas que leurs pratiques et services soient régis de façon officielle[13], car ils croient que le caractère légitime de leur système et de leur rôle de praticien traditionnel en souffrirait. En outre, cela reviendrait à dire que la valeur médicale d'un système traditionnel peut en quelque sorte être séparé de sa valeur culturelle.

Certains chercheurs en sont venus à la conclusion que les guérisseurs traditionnels devraient vérifier dans quelle mesure leurs interventions sont efficaces en fonction de normes biomédicales[20]. Cette opinion n'est toutefois pas partagée par certains praticiens traditionnels, pour qui l'efficacité des interventions est une évidence qui découle de centaines voire de milliers d'années d'expérience transmises de génération en génération.

Que fait Santé Canada?

L'une des activités du ministère porte sur les produits de santé naturels. En avril 2002, la Direction générale des produits de santé naturels (DPSN) parrainait une table ronde autochtone pour discuter de la réglementation des produits de santé naturels, y compris les médecines autochtones traditionnelles. Conformément aux recommandations du Comité permanent du Parlement sur la santé[21], les professionnels de la santé (par exemple, les guérisseurs autochtones, les pharmaciens, les experts en médecine chinoise traditionnelle, etc.) qui mélangent des produits à la demande d'un patient ne sont pas visés par les règlements envisagés puisqu'ils sont exclus de la définition de « manufacturier » adoptée par la DPSN. La Direction s'affaire également à rédiger des lignes directrices quant aux normes relatives aux éléments probants sur la sécurité et l'efficacité des produits qui s'appliqueront davantage aux produits de santé naturels. Le niveau de données nécessaires variera selon l'allusion à la santé et d'autres facteurs mais tiendra compte des références traditionnelles et de l'historique d'usage, des opinions de comités et d'experts, ainsi que des études sur les échantillons aléatoires et contrôlés, au besoin[22].

@ *Nota : Voir la version électronique de ce numéro pour consulter l'ensemble des références à : http://www.hc-sc.gc.ca/arad-drao*

Les femmes autochtones et les collectivités saines

Bureau pour la santé des femmes, *Direction générale de la politique de la santé et des communications, Santé Canada**

Tantôt mères ou pourvoyeuses de soins, tantôt professionnelles de la santé ou chercheures dans ce domaine, les femmes autochtones jouent une myriade de rôles au sein de leurs collectivités. Quelque soit leur secteur d'engagement, elles exercent par leur participation et leur collaboration une influence certaine dans la prestation des soins de santé et l'élaboration de priorités dans le domaine de la recherche, des politiques et des programmes inhérents. Certes, l'évaluation des répercussions à long terme des initiatives déployées prendra plusieurs années. Mais il est clair que la contribution des femmes autochtones à la santé de leurs collectivités est de plus en plus considérée comme vitale.

Une diversité de rôles

Par l'entremise de leur travail visant la prestation et l'administration de soins de santé, la promotion de la santé et l'éducation dans ce domaine, les femmes autochtones jouent divers rôles essentiels au sein de leur collectivité. Elles occupent des postes d'infirmières, de guérisseuses traditionnelles, de sages-femmes, de nutritionnistes, de médecins, de conseillères et de praticiennes de médecine douce; ces rôles revêtent une importance particulière vu la pénurie importante de fournisseurs de soins de santé qui prévaut dans la plupart des collectivités autochtones[1]. Par exemple, les femmes des Premières Nations et des Inuites comptent pour 95 pour cent du nombre total de représentants en santé communautaire (RSC) au Canada, évalué à 1 600[2].

En outre, les femmes autochtones exercent une influence sur la santé de leur collectivité en raison du rôle social qu'elles y jouent à titre, par exemple, de mères et d'aînées communautaires, entre autres. Elles prennent soin des besoins alimentaires et vestimentaires de leurs enfants et d'autres membres de la collectivité — souvent avec des moyens limités — et doivent composer avec des taux élevés de blessures, de maladies chroniques et de toxicomanie qui touchent de nombreuses collectivités. Les femmes autochtones peuvent assumer ce rôle de protectrice pendant presque toute leur vie, puisque ces mères ont souvent commencé très jeunes à avoir des enfants, qu'elles en ont deux fois plus que les non Autochtones et qu'elles ont une meilleure espérance de vie que leurs compatriotes de l'autre sexe[3,4].

Des femmes, des familles et des collectivités en santé

Même si les femmes autochtones jouent un rôle essentiel sur le plan de la santé de leur collectivité, et ce souvent en dépit de mauvaises conditions sociales et économiques, leur propre état de santé est moindre que celui des femmes de la population canadienne en général[5,6] (voir l'article de la page 6). De plus, au moins les trois quarts des femmes autochtones du Canada ont déjà été victimes de violence familiale, ce qui les a profondément marquées, ainsi que leurs enfants par ailleurs, sur les plans physique et affectif[7,8].

En vue de régler ces problèmes, les femmes autochtones ont commencé à élaborer une approche holistique de santé. Elles estiment que leur santé propre est intimement liée à celle de leur famille et de leur collectivité; et que des familles fortes, des structures de soutien,

des foyers et des collectivités sécures ainsi que le développement sain de l'enfant sont autant de facteurs qui contribuent à une meilleure santé[9].

Catalyseurs de changement

Depuis les années 1970, des organismes comme l'Association des femmes autochtones du Canada, l'Association des infirmières et infirmiers autochtones du Canada, la Pauktuutit Inuit Women's Organization (Association des femmes inuites du Canada) et Femmes autochtones du Québec jouent un rôle important de catalyseurs du changement. Malgré des ressources limitées et leur exclusion fréquente, à tous les niveaux, du processus décisionnel, ces organismes ont dirigé ou entrepris des recherches sur les besoins des femmes et des enfants autochtones en matière de santé; ils ont aussi déterminé dans quelle mesure les politiques, les programmes et les services comportent des lacunes dans ce domaine et élaboré des stratégies et des modèles visant à les combler[10].

Ces stratégies sont fondées sur les connaissances traditionnelles et les pratiques de guérison selon lesquelles la bonne santé résulte d'un juste équilibre entre les composantes physique, affective, spirituelle et mentale d'une personne. Elles favorisent le respect de soi et des autres, l'harmonie entre les individus et leur milieu ainsi que la participation et la prise en mains par les collectivités de leurs champs de responsabilités propres. Ces stratégies reconnaissent de surcroît que les femmes et les hommes envisagent la guérison et le bien-être différemment sur le plan des besoins et des approches[11,12]. Ces approches sont appliquées actuellement à une vaste gamme de questions liées à la santé, y compris celles touchant le traitement et la prévention du diabète, la santé de la mère et de son enfant, les toxicomanies, ainsi que le sida et le VIH[13,14].

Sheway — Sensibilisation des femmes enceintes et des mères à risque élevé

Sheway est un organisme qui fournit aux femmes et à leur famille des soins médicaux et des services infirmiers prénatals et postnatals, un soutien nutritionnel, du counselling sur la toxicomanie, un processus d'intervention d'urgence ainsi que des services juridiques inhérents à la garde des enfants et à d'autres questions (voir la figure 1), et ce, dans une optique qui respecte la culture, l'histoire et les traditions autochtones. Situé dans l'est du centre-ville de Vancouver, un des secteurs les plus pauvres du Canada où le taux de criminalité est élevé et l'industrie de la drogue et du sexe très active, cet organisme est administré par un conseil composé de représentants d'organismes autochtones et autres et de divers ordres de gouvernement.

Grâce au financement du Bureau pour la santé des femmes de Santé Canada, le Centre d'excellence pour la santé des femmes de la Colombie-Britannique a évalué les résultats obtenus par Sheway sur une période de trois ans[15]. Au nombre des conclusions tirées, mentionnons les suivantes :

- au total, 30 pour cent des femmes n'étaient pas suivies sur les plans médical ou prénatal au moment de leur adhésion au programme; au moment de leur accouchement, 91 pour cent d'entre elles étaient suivies par un médecin ou une sage-femme;
- au moment d'adhérer au programme, 79 pour cent des femmes s'inquiétaient de leur nutrition[16]; seulement 4 pour cent d'entre elles s'en souciaient toujours six mois après avoir accouché; et
- la plupart (86 pour cent) des femmes qui ont accouché après avoir utilisé les services de Sheway ont eu un bébé qui pesait plus de 2 500 grammes, ce poids étant comparable à celui de bébés des autres régions de la ville où le taux de pauvreté est moins élevé.

Il est encore trop tôt pour déterminer dans quelle mesure ce projet permettra de réduire à long terme la toxicomanie chez les femmes. Toutefois, Sheway a réussi à fournir des soins spécialisés tout en appliquant une philosophie de services qui tient compte de la culture des femmes, est adaptée à leurs besoins et leur permet de s'épanouir.

Pour atteindre leurs objectifs, les femmes autochtones ont ouvert le dialogue et trouvé de nouveaux moyens de collaborer avec de nombreux secteurs, dont le gouvernement, les associations professionnelles, les organismes de services, les chercheurs universitaires et diverses organisations non gouvernementales. Parmi ces partenariats, on compte ceux qui suivent :

Collaboration à propos de la formation et des pratiques exemplaires

- L'Association des infirmières et infirmiers autochtones du Canada (AIIAC) a collaboré avec la Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits, Santé Canada et les représentants des Premières Nations pour palier la pénurie actuelle et future d'infirmières dans les collectivités des Premières Nations et des Inuits. Dans le cadre d'une étude financée par Santé Canada et effectuée en 2000, l'AIIAC a mené une enquête auprès des infirmières affectées à des collectivités éloignées des Premières Nations[†]; on a pu ainsi obtenir des renseignements pouvant permettre de déterminer dans quelle mesure les liens que les infirmières entretiennent avec leur collectivité sont essentiels pour leur permettre de conserver leur emploi[17]. Ces recherches représentaient l'assise des initiatives déployées pour permettre l'élaboration de stratégies visant à accroître l'inscription d'étudiants autochtones à des programmes de sciences infirmières, par exemple; ces stratégies devaient aussi donner lieu à l'analyse des modèles de pratiques

†Dans les collectivités éloignées et isolées des Premières Nations et des Inuits du Nord, les infirmières sont embauchées par la Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits, par Santé Canada ou par les représentants des Premières Nations. Celles-ci constituent le groupe le plus important de fournisseurs de soins de santé professionnels de ces collectivités. Les infirmières non autochtones représentent la majorité au sein de ces collectivités.

Les approches et services de Sheway souscrivent au principe selon lequel la santé des femmes et de leurs enfants est liée à leurs conditions de vie et à leur capacité de les modifier.

Information utilisée avec la permission de Sheway, Vancouver (Colombie-Britannique), 2000.

exemplaires utilisés par les collectivités des Premières Nations et des Inuits pour recruter des infirmières et les maintenir en poste.

- Les femmes autochtones médecins, infirmières ou sages-femmes, ou qui fournissent d'autres soins de santé jouent un rôle clé dans l'élaboration de lignes directrices s'appliquant aux pratiques des professionnels de la santé œuvrant auprès des peuples autochtones[18]. Les femmes autochtones travaillent également de concert avec des associations professionnelles et des gouvernements en vue d'offrir des services de maternité accrus, incluant la formation des sages-femmes. Cette initiative vise à mettre un terme à une vieille pratique voulant que les femmes des Premières Nations et les Inuites des collectivités éloignées aillent accoucher dans les grands centres urbains[19,20]. Des recherches entreprises à l'échelle internationale et l'expérience communautaire acquise au Canada, comme à l'Inuulitsivik Maternity Centre par exemple, ont révélé que les initiatives sanitaires et sociales fondées sur la participation des femmes autochtones de la localité entraînent une plus grande participation aux programmes de santé, ce qui contribue à améliorer la santé des mères et des nouveau-nés et augmente la viabilité des services offerts[21-24].

Certaines femmes autochtones ont désigné l'attitude positive, le pragmatisme et la résilience comme les principaux points forts des initiatives de santé communautaire. D'autres femmes reconnaissent la portée et l'importance des contributions féminines à la santé de leur collectivité.

Collaboration aux recherches sur la santé des femmes autochtones

Les femmes autochtones participent de plus en plus à des projets conjoints de recherche communautaires ou universitaires, qui prennent largement en compte la sensibilité culturelle et la responsabilisation des collectivités autochtones. C'est d'ailleurs ce qui ressort d'une synthèse de plus de 30 initiatives de recherche déployées relativement à des questions et à des politiques touchant la santé des femmes autochtones, financées par le Bureau pour la santé des femmes de Santé Canada par l'entremise des Centres d'excellence pour la santé des femmes[25]. Cet examen a montré à quel point il importe d'effectuer de nouvelles recherches qui tiennent compte des différences entre les femmes des Premières Nations, les Métisses et les Inuites; en effet, c'est ainsi qu'on pourra établir des indicateurs précis de la santé des femmes autochtones et déterminer alors quelle importance il faudra accorder aux recherches, aux politiques et aux programmes sur la santé à l'avenir. En outre, l'examen a permis de constater que les recherches visent de plus en plus à documenter et à comprendre les comportements axés sur la santé, qui varient très souvent en fonction du sexe d'une personne[26].

Pour des collectivités en meilleure santé

Comme bon nombre de ces initiatives conjointes sont relativement récentes, nous ne pouvons pas encore évaluer leurs répercussions à long terme sur la santé. Néanmoins, les femmes autochtones aident à renforcer les capacités des collectivités à se maintenir en bonne santé. À titre de clientes, de membres des conseils communautaires, de bénévoles et de fournisseurs de soins de santé, elles s'assurent que les établissements de soins de santé sont adaptés à leur culture; en outre, elles formulent et appliquent des politiques, des programmes et d'autres services en matière de santé qui répondent bien aux besoins locaux. Ces femmes acquièrent de nouvelles compétences en leadership, en développement communautaire et en recherche.

Certaines femmes autochtones ont désigné l'attitude positive, le pragmatisme et la résilience comme les principaux points forts des initiatives de santé communautaire. D'autres femmes reconnaissent la portée et l'importance des contributions féminines à la santé de leur collectivité. On ne pourra améliorer la santé de tous les Autochtones sans reconnaître ou soutenir largement l'apport des femmes autochtones dans ce domaine.

*Sari Tudiver a coordonné la rédaction du présent article, en collaboration avec Virginia Adamson et Cathy Winters du Bureau pour la santé des femmes, Direction générale de la politique de la santé et des communications, Santé Canada. Un merci particulier à Madeleine Dion Stout, chercheure et experte-conseil, pour sa gracieuse participation et ses avis éclairés qui ont facilité l'élaboration de l'article.

Il importe également de remercier les personnes suivantes pour leur expertise et pour la précieuse information qu'elles ont accepté de transmettre : Kerry Bebee et Carole Couchie, Sages-femmes autochtones du Canada; Judi Jacobs, National Indian and Inuit Community Health Representatives Organization; Monica Stokl, gestionnaire de programme, Sheway; Nancy Poole; Dawn Smith; Marsha Forrest et Kathleen MacMillan, Sharon Stanton et Ray Amiro, Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits de Santé Canada.

@ *Nota : Voir la version électronique de ce numéro pour consulter l'ensemble des références à : http://www.hc-sc.gc.ca/orad-droa*

Qui fait quoi?

Qui fait quoi? ***est une chronique régulière du* Bulletin de recherche sur les politiques de santé,** ***qui porte sur les principaux intervenants engagés dans la mise en œuvre de recherches stratégiques liées au secteur étudié. Dans le présent numéro, on décrit quelques initiatives déployées par une panoplie d'organisations et de gouvernements en vue d'améliorer l'état de santé des Autochtones.***

Tiffany Thornton, *Direction de la recherche et de l'analyse appliquée, Direction générale de l'information, de l'analyse et de la connectivité, Santé Canada, auparavant avec la Direction des politiques, de la planification et de l'analyse stratégiques, Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits, Santé Canada*

Fondation autochtone de guérison (FAG)

La FAG finance des recherches stratégiques visant à permettre l'élaboration, la mise en œuvre ou l'évaluation de projets communautaires portant sur les services de guérison. Rédigé en 2001, le premier rapport provisoire d'évaluation de la Fondation repose sur l'analyse de 344 projets financés en 1999, ainsi que sur l'examen approfondi d'un échantillon de 36 dossiers de projet. Les conclusions tirées montrent que 59 224 personnes ont participé à des activités de guérison et que 1 686 collectivités ont bénéficié de projets financés par cette fondation. Les résultats présentés dans le deuxième rapport provisoire, qui a été rédigé en 2002, révèlent que ces projets donnent d'assez bons résultats. Toutefois, nous devons encore élaborer des services familiaux supplémentaires et de nouvelles stratégies de guérison à l'intention des hommes et des jeunes. On publiera en 2005 un rapport final d'évaluation des répercussions de ce projet (voir le site suivant : http://www.ahf.ca).

L'avenir des enfants et des jeunes de l'Arctique (AEJA)

Déployée par le Conseil de l'Arctique, cette initiative vise à permettre une meilleure compréhension du développement durable, à améliorer la santé et le bien-être des enfants et des jeunes de l'Arctique, ainsi qu'à favoriser l'établissement d'un bon processus décisionnel. Les activités actuelles portent sur trois composantes de cette initiative — la santé, les stages et l'établissement de réseaux — et comportent la collecte et l'analyse de données relatives à 16 indicateurs clés de huit pays circompolaires; parmi les autres activités effectuées, mentionnons l'identification de modèles de pratiques exemplaires dans les domaines de la santé de la mère et de son nouveau-né, de la santé psychosociale et du suicide, des maladies respiratoires et d'autres maladies transmissibles, ainsi que de l'alcoolisme et de la toxicomanie (voir le site suivant : http://www.arctic-council.org ou communiquer par courriel avec judith_stanway@hc-sc.gc.ca).

Dialogue parrainé par l'ISPC

La santé des peuples autochtones est une priorité en vertu de l'Initiative sur la santé de la population canadienne (ISPC). De novembre 2002 à 2003, l'organisation réunira les dirigeants touchés par les questions relatives à la santé de la population des Premières Nations, des Métis et des Inuits, au cours d'une série de séances de remue-méninges visant à explorer les déterminants sociaux de la santé, notamment à l'échelle communautaire, ainsi qu'à cerner les approches stratégiques pouvant permettre de réduire les écarts sur le plan de la santé. L'objectif de cette initiative est d'encourager le dialogue et de promouvoir une approche interactive visant à déterminer dans quels domaines il faudra effectuer à l'avenir des recherches et formuler des politiques (voir le site suivant : http://www.cihi.ca).

La télésanté pour les membres des Premières Nations et les Inuits

La télésanté consiste à faire usage des données et des technologies de communication pour améliorer l'accès aux soins de santé, assurer le soutien, l'efficience et l'efficacité en la matière ainsi que favoriser l'éducation et la diffusion de renseignements inhérents. Ce service permet aux collectivités des Premières Nations et des Inuits d'obtenir plus facilement des conseils d'experts dans le domaine médical, de nouer des liens avec des professionnels de la santé et d'échanger davantage de renseignements sur la santé. Les résultats d'un projet national de recherche sur la télésanté à l'intention des Premières Nations récemment terminé (2001), serviront à cerner les facteurs susceptibles de garantir le succès des initiatives qui seront déployées à l'avenir dans les collectivités des Premières Nations et des Inuits (voir le site suivant : http://www.hc-sc.gc.ca/dgspni/spsp/telesante/publications/rapport_final.htm).

Développement de la petite enfance chez les Inuits

En 2001, l'Inuit Tapiriit Kanatami (ITK) a entrepris de participer à un groupe de travail sur l'IECD, le développement de la petite enfance chez les Inuits, qui était chargé d'évaluer les programmes et enjeux touchant ce domaine. Fruit de ces efforts, le rapport intitulé *Inuit Early Childhood Development Issues: A Discussion Paper* utilise les données recueillies auprès d'enseignants, de parents et de travailleurs sociaux et communautaires de six régions inuites du Nord pour déterminer les avantages des programmes de l'IECD, par exemple, les services de garde de jour et le programme d'aide préscolaire aux Autochtones; ces renseignements ont également permis de souligner l'importance des questions relatives au développement des jeunes inuits (accessibles sur le site suivant : http://www.itk.ca).

ᐃᓄᐃᑦ ᑕᐱᕆᔭᐅᑦ ᑲᓇᑕᒥ

Planification des services infirmiers

En 2002, le Bureau des services infirmiers (BSI) de Santé Canada a commandé une enquête nationale qui visait toutes les infirmières autorisées de la Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits de Santé Canada. Les résultats de cette enquête aideront le BSI à répondre aux besoins en ressources humaines dans ce secteur au Canada pour les cinq prochaines années, notamment en ce qui concerne : les données de base nationales et régionales sur la main-d'œuvre infirmière actuelle, y compris des renseignements sur les populations, l'emploi et l'éducation; les changements de personnel prévus pour les cinq prochaines années; et la mesure dans laquelle les employées sont satisfaites de leur milieu de travail et arrivent à bien concilier travail et vie personnelle. Pour obtenir de plus amples renseignements à ce sujet, veuillez consulter le site suivant : http://www.hc-sc.gc.ca/fnihb-dgspni/dgspni/bsi.htm ou communiquer par courriel avec Sharon_Stanton@hc-sc.gc.ca

Études d'AINC sur les tendances démographiques et les tendances des services

Affaires indiennes et du Nord Canada (AINC) achève actuellement une étude, intitulée « Conséquences possibles de l'évolution démographique des Premières Nations », qui vise à établir des projections démographiques et les tendances d'utilisation en ce qui a trait aux services offerts par les programmes et aux coûts qui s'y rattachent. Cette étude présentera également des modèles de dépenses liées aux soins dentaires, aux services de santé non assurés, à l'éducation, au logement, à l'emploi et aux services correctionnels (voir le site suivant : http://www.ainc-inac-gc.ca/pr/ra/index_f.html ou communiquer par courriel avec beavond@inac.gc.ca).

Recherches sur la santé sexuelle et génésique

Depuis 1998, le projet de Santé Canada qui traite de la surveillance accrue des jeunes de la rue au Canada nous a permis de recueillir des données sur l'incidence et les comportements à risque de ces jeunes dans diverses villes canadiennes (environ 30 pour cent de ceux-ci se sont déclarés Autochtones en 1999). Le Ministère recueille également des données sur la prévalence des maladies transmissibles sexuellement (MTS) dans un certain nombre de collectivités autochtones. Les autres données tirées de ces projets serviront à la planification et à l'exécution de nouveaux programmes, ainsi qu'à justifier l'utilisation de ressources et à favoriser l'amélioration et le soutien d'initiatives communautaires sur la santé sexuelle et génésique. Pour obtenir de plus amples renseignements, veuillez communiquer avec Susanne Shields (Surveillance accrue) au (613) 946-8637 et Maureen Perrin (Surveillance des MTS) au (613) 946-4827.

Projet de cohésion sociale

Les chercheurs de l'Université de Western Ontario ont récemment entrepris de collaborer avec Affaires indiennes et du Nord Canada à un projet quinquennal portant sur la cohésion sociale des collectivités des Premières Nations. Financé par le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, ce projet portera sur le capital social, la cohésion sociale et la situation démographique des collectivités des Premières Nations. On pourra aussi établir de la sorte une très bonne base de données de recherche sur ces collectivités et former une nouvelle génération de chercheurs parmi les membres des Premières Nations et des non-Autochtones (voir le site suivant : http://www.ssc.uwo.ca/sociology/firstnations/research.html).

Des statistiques sur la santé des Premières Nations

La Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits de Santé Canada publiera sous peu un *Profil statistique de la santé des Premières Nations au Canada*. Ce rapport trace un tableau général de l'état et des conditions de santé ayant une incidence sur la qualité

de la santé des Premières Nations dans les réserves canadiennes. Les données portant sur l'immunisation, la santé périnatale, la mortalité et les maladies transmissibles ont été recueillies en 1999, puis comparées à des statistiques homologues portant sur l'ensemble de la population canadienne. Le document présente également quelques statistiques sur le logement et l'eau en rapport avec la santé. Ce profil est le premier d'une série de documents périodiques qui constitueront une base de savoir axée sur l'amélioration de la santé et qui serviront à enrichir les connaissances des professionnels de la santé, des chercheurs, des leaders communautaires et des décideurs. (Le rapport sera affiché électroniquement au site suivant : http://www.hc-sc.gc.ca/fnihb/sppa/hia/ ou communiquer par courriel avec fnihb_stats@hc-sc.gc.ca).

Organisation nationale de la santé des Autochtones (ONSA)

L'Organisation nationale de la santé des Autochtones (ONSA) a mené des recherches sur les systèmes de santé autochtones qui existent dans les collectivités des Premières Nations et des Inuits, les centres urbains et les peuplements métis. Ces systèmes se composent de l'ensemble des services, des fonctions et des ressources qui visent essentiellement à influer sur la santé des Autochtones. Le rapport intitulé *Aboriginal Health Systems Report* fait état des recherches effectuées en vue de cerner les initiatives qui ont permis comme prévu de surmonter les obstacles entre autres sectoriels et culturels liés aux systèmes de santé autochtones. Ce rapport présente des recommandations visant à permettre aux collectivités autochtones d'établir des systèmes de santé communautaires efficaces qui, selon une vision holistique, vont de pair avec le système de santé général. Pour obtenir de plus amples renseignements sur l'ONSA, veuillez consulter le site suivant : http://www.naho.ca ou communiquer par courriel avec mmartin@naho.ca

Organisation nationale de la santé des Autochtones (ONSA)

Groupe consultatif sur la prévention du suicide

Le rapport *Agir selon ce que nous savons : La prévention du suicide chez les jeunes des Premières Nations* résulte d'une analyse menée par un groupe indépendant nommé par le ministre fédéral de la Santé et le chef national de l'Assemblée des Premières Nations en 2001.

Le Groupe consultatif sur la prévention du suicide a examiné la documentation actuelle et formulé 30 recommandations pour aider à réduire le taux de suicide chez les jeunes des collectivités des Premières Nations à l'échelle du pays. Ces recommandations ont été regroupées en quatre catégories :

1. mieux comprendre les approches jugées efficaces pour aider à prévenir le suicide;
2. mettre au point des services de soins de santé plus efficaces et mieux intégrés aux paliers national, régional et local;
3. appuyer les démarches engagées à l'échelle communautaire;
4. concevoir des stratégies axées sur l'identité, la tolérance et la culture des jeunes.

Les intéressés peuvent obtenir des exemplaires du rapport en consultant le site suivant : http://www.hc-sc.gc.ca/fnihb/cp/publications/preventing_youth_suicide.htm

Programme national sur les contaminants de l'environnement chez les Premières Nations (PNCEPN)

Élaboré conjointement par l'Assemblée des Premières Nations et Santé Canada en 1999, ce programme vise à encourager les membres des Premières Nations à concevoir des projets de recherche communautaires. Ces recherches portent sur trois domaines : l'exposition, l'évaluation et la gestion des diagnostics et des risques. L'analyse du risque que les nouveaux contaminants de l'environnement pose, chez les Premières Nations, pour les structures sociales et les pratiques culturelles présente un intérêt particulier (voir le site suivant : http://www.afn.ca).

Recrutement de chercheurs autochtones

Initiative maîtresse de l'Institut de la santé des Autochtones (ISA), le programme Cadre de développement de la capacité autochtone de recherche en santé (CDCARS) sert à recruter des étudiants en recherche dans le domaine de la santé autochtone, ainsi qu'à aider les peuples et les chercheurs autochtones à travailler de concert pour garantir la santé de leur peuple. Fondés en 2001, les quatre centres de ce programme mettent l'accent sur une gamme de questions liées à la santé, par exemple : la santé de la population; les services de santé; la santé et le développement de l'enfant; les questions déontologiques; les maladies chroniques et le diabète; les toxicomanies et la santé mentale; la nutrition; les maladies cardio-respiratoires; et la santé prénatale. L'ISA est membre des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) (voir le site suivant : http://www.cihr-irsc.gc.ca).

L'utilisation des données

L'utilisation des données relatives à la santé au Canada *est une chronique régulière du* Bulletin de recherche sur les politiques de santé, *dans laquelle on décrit les méthodes utilisées pour analyser et colliger les données sur la santé. Dans le présent numéro, nous examinons la technique qui consiste à regrouper des dossiers.*

Le couplage des dossiers

Adam Probert, *Direction des politiques, de la planification et de l'analyse stratégiques, Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits, Santé Canada*

Les provinces et territoires possèdent un certain nombre de bases de données administratives sur les naissances, les décès et les hospitalisations. Utilisées en général pour la surveillance des maladies, l'évaluation des risques ainsi que la planification des services de santé et l'établissement des priorités, ces données peuvent également être couplées avec celles d'enquêtes sur la santé de la population, les chercheurs pouvant ainsi en évaluer l'état de santé d'un point de vue longitudinal. Ce couplage des dossiers est particulièrement utile dans le cas des membres des Premières Nations qui vivent dans les réserves, car il est souvent difficile d'obtenir des renseignements précis sur leur santé.

Problèmes d'accès à l'information sur la santé des membres des Premières Nations

Pour diverses raisons, il est plus difficile d'obtenir des renseignements sur la santé des membres des Premières Nations que sur celle des autres Canadiens :

- La plupart des dossiers de santé n'identifient pas les patients selon leur origine ethnique; les données globales peuvent comprendre des renseignements sur les membres des Premières Nations, mais il peut être difficile de les séparer.
- Les services et les données qui concernent la santé des peuples des Premières Nations sont répartis entre le gouvernement fédéral (Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits (DGSPNI), Santé Canada), les gouvernements provinciaux et territoriaux, et les collectivités auxquelles le gouvernement fédéral a transféré la responsabilité des programmes et services de santé.
- Chaque administration a recours à différentes méthodes pour identifier les membres des Premières Nations, même lorsque l'identification est possible. Par conséquent, on peut difficilement établir des comparaisons entre les provinces et les territoires.
- Même dans les bases de données où l'origine ethnique des patients est précisée, ceux-ci ne fournissent pas toujours de l'information à ce sujet. Par exemple, seulement 84 pour cent des rapports des cas de sida et 25 pour cent des dossiers d'examen du VIH précisent l'origine ethnique des patients[1].

Comment fonctionne le couplage des dossiers?

Grâce au **couplage des dossiers**, les chercheurs peuvent surmonter ces problèmes. Ce processus permet de combiner deux ou plusieurs dossiers tirés d'une diversité de bases de données ou de fichiers pour produire un nouveau dossier. Pour y arriver, on s'efforce d'effectuer la concordance entre certains renseignements personnels comme le nom, la date de naissance et/ou le numéro d'assurance sociale. Ce processus consiste à comparer par ordinateur des fichiers qui contiennent de l'information au sujet de milliers, voire de millions de gens. On obtient ainsi une liste de « concordances exactes », où les variables sont toutes identiques, et de « concordances probables », où la correspondance est moins certaine.

Dans l'exemple présenté plus loin (voir la figure 1), le fichier A représente le Registre des Indiens, dans lequel Affaires indiennes et du Nord Canada tient à jour la liste des Indiens inscrits qui jouissent de certains avantages. Le fichier B représente la base de données canadienne sur la mortalité, répertoire de tous les décès survenus au Canada depuis 1950. Ces deux fichiers contiennent plus de variables que celles présentées ici. Toutefois, seules quelques variables communes aux deux, par exemple le nom, la date de naissance (DDN) et le sexe, sont requises pour coupler les dossiers.

Dans la figure 1, on a utilisé des noms et des renseignements personnels fictifs pour illustrer le fonctionnement du couplage des dossiers. Par exemple, la concordance la plus probable pour « Raymond Whiteduck » du fichier A est « R. Whiteduck » du fichier B. Il existe d'autres concordances possibles, mais la date de naissance ou la façon d'épeler le nom est différente. Même si on peut utiliser d'autres moyens pour tenir compte de ces différences, « Raymond White Duck » du fichier B est environ 50 ans plus jeune que « Raymond Whiteduck » du fichier A; par conséquent, il n'y a probablement pas de concordance.

Il n'existe aucune concordance dans le fichier B pour le deuxième exemple, « John Fox ». Même si on a trouvé un homme ayant la même DDN, son nom est tout à fait différent. Dans le troisième exemple, « William Bearhead » est probablement le même que « Bill Bearhead », « Bill »

étant un surnom de William. Le manque de concordance dans la DDN pourrait s'expliquer par une erreur de transcription, les champs du mois et du jour ayant été inversés dans l'une ou l'autre des bases de données.

Le couplage des dossiers en pratique

Au Manitoba, un comité multisectoriel a récemment mené une étude fondée sur le couplage des dossiers, afin d'examiner les données sur l'état de santé et l'utilisation de services liés aux soins préventifs, à l'hospitalisation et aux consultations médicales[2]. Ce projet a permis de relier le Système de vérification de statut (fichier généré par la DGSPNI à partir du Registre des Indiens) aux fichiers, entre autres, de morbidité, de mortalité et d'actes chirurgicaux du Manitoba Hospital. Grâce au couplage des dossiers, les chercheurs ont pu obtenir le même genre de données sur l'état de santé et l'utilisation des soins de santé pour les membres des Premières Nations que pour les autres résidents de la province. Les chercheurs et les décideurs espèrent que de plus en plus de renseignements de ce genre seront accessibles et que ce modèle de couplage des dossiers servira dans d'autres provinces, voire à l'échelle nationale. Il n'existe actuellement aucune liste détaillée des populations métis ou inuites. Toutefois, dès qu'elle sera dressée, nous pourrons procéder de la même façon pour coupler leur dossier médical.

Quelles sont les préoccupations?

Comme il faut obtenir des informations détaillées pour coupler des dossiers, on doit se préoccuper de la protection de la vie privée et du caractère confidentiel des renseignements personnels. Il faut aussi se pencher sur l'accès et la propriété des données, ainsi que le contrôle et la possession des données; on doit en outre obtenir le consentement requis pour coupler des dossiers et préserver la sécurité des données couplées. Le couplage effectué au Manitoba s'est bien déroulé, en partie parce que les membres de l'Assemblée des chefs du Manitoba faisaient partie de l'équipe qui a procédé à cette enquête. Les répondants de l'Enquête nationale sur la santé de la population et de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes pouvaient préciser s'ils acceptent ou non que leurs dossiers soient éventuellement regroupés par Statistique Canada. Fait intéressant : ils étaient très souvent d'accord.

Suite à la page 35

Figure 1 : Exemple simplifié du couplage des dossiers

Fichier A
Registre des Indiens

Nom*	DDN*	Sexe*
Raymond Whiteduck	09-15-42	M
John Fox	05-28-68	M
Bill Bearhead	02-06-54	M

Fichier B
Base de données canadienne sur la mortalité

Nom*	DDN*	Sexe*
R. Whiteduck	09-15-42	M
Ray Whiteduck	12-03-71	M
Raymond White Duck	03-14-92	M
Bob Okimaw	05-28-68	M
Jennifer Fox	11-11-24	F
Peter Bearhead	10-05-62	M
William Bearhead	06-02-54	M

**Remarque : Tous les noms et renseignements personnels sont fictifs.*

Le Saviez-vous

Le saviez-vous? ***est une chronique régulière du Bulletin de recherche sur les politiques de santé, dans laquelle on décrit divers aspects des recherches et données sur la santé susceptibles d'engendrer des idées fausses. Dans le présent numéro, nous examinons les diverses manières par lesquelles le biais peut influer sur les résultats de recherche***

Comment et pourquoi doit-on déterminer l'existence d'un biais en recherche?

Bernard Choi, PhD, *Centre de prévention et de contrôle des maladies chroniques, Direction générale de la santé de la population et de la santé publique, Santé Canada; professeur agrégé, Sciences de la santé publique, Université de Toronto, professeur associé, Épidémiologie et médecine communautaire, Université d'Ottawa*

En épidémiologie, on définit le biais comme une déviation des résultats par rapport à la réalité[1]. Par exemple, si 30 personnes assistent à une réunion mais que vous en comptez seulement 20, vous devez sans aucun doute vous tromper dans votre compte. Votre biais (déviation) se calcule comme suit : 20 - 30 = -10. En pratique, le biais en recherches sur les politiques en matière de santé peut compromettre la validité des données probantes utilisées pour l'élaboration des politiques.

L'erreur aléatoire et l'erreur systématique

L'**erreur aléatoire** (ou « le bruit ») n'est pas considérée comme un biais. Dans l'exemple ci-dessus, si vous comptez 20 personnes la première fois, 40 la deuxième, 35 la troisième, et 25 la quatrième, il s'agit d'erreurs aléatoires. Si vous faites la moyenne des quatre résultats, vous obtenez 30 participants, ce qui est exact. Par contre, le biais est une **erreur systématique**. Si vous sous-estimez ou surestimez constamment le nombre (p. ex., si vous comptez 20, 19, 21 ou 20 participants), vos résultats sont biaisés. On accroît la taille de l'échantillon pour réduire les erreurs aléatoires, mais cela ne change rien au biais. Par conséquent, même si vous comptez cent fois, vous obtiendrez toujours une estimation biaisée si vous faites des erreurs systématiques. Il existe de nombreuses sources de biais possibles, par exemple le biais de sélection, le biais d'information et le biais confusionnel[2]. Chacun est décrit brièvement ci-dessous.

Si vous comptez 20 personnes la première fois, 40 la deuxième, 35 la troisième, et 25 la quatrième, il s'agit d'erreurs aléatoires. Si vous faites la moyenne des quatre résultats, vous obtenez 30 participants, ce qui est exact. Par contre, le biais est une erreur systématique. Si vous sous-estimez ou surestimez constamment le nombre (p. ex., si vous comptez 20, 19, 21 ou 20 participants), vos résultats sont biaisés.

Biais de sélection

Le biais de sélection se présente pendant **l'étape d'élaboration** d'une étude, par exemple, lorsque des sujets qui devraient faire partie de l'étude n'y sont pas inclus[2]. Dans l'exemple ci-dessus, il est possible qu'on compte constamment moins de participants parce que 10 d'entre eux sont assis dans un coin caché de la salle.

Le **biais de Berkson**, ou **biais des admissions à l'hôpital**, touche les études épidémiologiques où les sujets sont tous des patients hospitalisés. Par exemple, on ne pourrait pas appliquer les résultats obtenus auprès de patients hospitalisés diabétiques à toutes les personnes atteintes du diabète, car les patients hospitalisés sont probablement davantage atteints que les diabétiques qui n'ont pas été hospitalisés. Le **biais de Neyman**, ou **biais de survie sélectif**, provient du fait qu'on exclut les personnes décédées avant le début de l'étude, parce que l'exposition à la maladie étudiée accroît le risque de décès. Si on utilise différentes stratégies pour envoyer un questionnaire, on peut engendrer un **biais dans le taux de réponse**. Par exemple, on a constaté que si on appose de gros timbres commémoratifs sur les enveloppes de retour au lieu des affranchissements d'affaire conventionnels, le taux de réponse des infirmières est plus élevé[3].

L'état de santé lui-même peut provoquer un biais de sélection, comme dans l'**effet du travailleur en bonne santé**[4-6]. Comme les travailleurs sont en meilleure santé que la population en général (qui comprend aussi les malades, les personnes handicapées et les aînés), ils présentent souvent des taux de maladie et de mortalité plus faibles. Lorsque la santé d'un groupe professionnel est comparée à celle de la population en général, ce biais empêche les chercheurs de bien détecter les petits risques pour la santé liés au travail.

Le **biais du bilan diagnostique** se produit lorsqu'un fournisseur de soins de santé recommande un examen diagnostique poussé pour les patients qui ont obtenu des résultats positifs à un examen diagnostique ou de dépistage, alors que ceux dont les résultats sont négatifs n'ont pas à suivre la même procédure[7]. Par conséquent, les malades qui obtiennent des résultats négatifs à l'examen de dépistage ont automatiquement moins de chances d'être identifiés que ceux dont les résultats sont positifs, par exemple, par un système de surveillance qui

utilise le dépistage de masse pour repérer des nouveaux cas de maladie. L'information recueillie au moyen du système de surveillance serait alors biaisée.

Le **biais lié au sexe** d'une personne peut avoir des conséquences aussi bien sur les recherches cliniques que sur l'élaboration de programmes et de politiques publiques. La surgénéralisation, qui entre dans cette catégorie de biais, peut se produire lorsque la perspective de l'un des sexes est appliquée aux deux[8]. Par exemple, on a toujours eu tendance à effectuer les essais cliniques pour de nouveaux médicaments sur des hommes, afin d'éviter aux femmes toute exposition pouvant nuire à leur système reproducteur. Toutefois, ce genre de biais de sélection a fini tout de même par poser un risque pour les femmes, les conclusions étant appliquées à leur cas parfois de façon tout à fait inappropriée[9].

Biais d'information

Ce genre de biais se présente pendant l'**étape de collecte des données**, par exemple, lorsque les résultats sont déformés par des erreurs de mesure ou un mauvais classement du sujet, en fonction d'une variable d'exposition (p. ex., fumeur ou non-fumeur) ou d'une variable de résultats (p. ex., la présence ou l'absence de cancer)[2].

Vous n'auriez pas à regrouper physiquement les participants; vous pourriez simplement leur demander de porter un chapeau de couleur différente selon leur appartenance à l'un des deux groupes, par exemple, noir pour l'un et blanc pour l'autre.

Le **biais de l'interviewer** est causé par la collecte inconsciente ou même consciente de données sélectives par l'interviewer. Par exemple, celui-ci pourrait poser plusieurs fois des questions sur l'exposition aux personnes spécialement visées par l'étude (les sujets atteints de la maladie visée par l'étude), mais une seule fois aux sujets du groupe-témoin. Le **biais touchant les questionnaires** concerne des questions et des problèmes de formulation qui peuvent influencer les réponses des sujets. Le **biais culturel** peut, par exemple, modifier les résultats des tests du quotient intellectuel en empêchant systématiquement les enfants de familles immigrantes ou à faible revenu de bien le réussir. Le **biais lié à la mémoire** est causé par le fait que les répondants à une entrevue ou à un questionnaire se rappellent mal certains événements. Les questionnaires portant sur la nutrition sont souvent touchés par ce biais, parce que les gens peuvent éprouver des difficultés à se rappeler ce qu'ils ont mangé quelques jours, semaines ou mois plus tôt. Le **biais lié à l'attrait social** survient lorsque les répondants qui se sont auto-déclarés sur des sujets comme l'usage de la cigarette, l'exercice, le poids ou le revenu donnent des réponses qu'ils considèrent socialement attrayantes plutôt que révélatrices de leurs activités, de leur comportement ou de leur exposition.

Biais confusionnel

Ce genre de biais se produit lorsque les techniques de contrôle des facteurs confusionnels (c.-à-d. les facteurs liés aussi bien à l'exposition qu'aux résultats qui nous intéressent) ne sont pas utilisées au cours de l'**étape d'analyse des données**. Par exemple, dans une étude visant à déterminer s'il existe un lien entre la consommation d'alcool et les maladies respiratoires, le tabagisme doit être considéré comme pouvant être un facteur confusionnel, la cigarette et l'alcool allant souvent de pair, et la cigarette étant bien connue pour ses effets néfastes sur les poumons. Une association factice, ou artéfactuelle, entre l'exposition qui nous intéresse (l'alcool) et le résultat qui nous intéresse (une maladie respiratoire) peut se produire si le chercheur ne procède à aucun contrôle par rapport au tabagisme.

La stratification, par exemple, au moyen de taux normalisés en fonction de l'âge (voir la page 10), est utilisée depuis longtemps pour maîtriser les facteurs confusionnels[10]. Dans notre exemple, on peut éprouver des difficultés à compter les participants à deux réunions qui se tiennent en même temps dans une même salle. L'une des réunions représente l'exposition qui nous intéresse, et l'autre, le facteur confusionnel. Pour effectuer la stratification, vous n'auriez qu'à demander aux participants de l'une des réunions de se regrouper à un bout de la salle, et au reste du groupe, de se placer à l'autre bout. Le rajustement de covariance, par exemple, la régression logistique multiple, est une méthode plus moderne fondée sur les modèles mathématiques pour maîtriser les facteurs confusionnels[11]. Prenons encore une fois notre exemple : dans ce cas, vous n'auriez pas à regrouper physiquement les participants; vous pourriez simplement leur demander de porter un chapeau de couleur différente selon leur appartenance à l'un des deux groupes, par exemple, noir pour l'un et blanc pour l'autre. Toutefois, le rajustement de covariance est complexe; par conséquent, on doit bien formuler les variables des modèles et interpréter correctement les résultats. L'établissement d'un modèle est un processus complexe qui peut produire lui-même d'autres biais[12].

Conclusion

Tous doivent être bien conscients des biais possibles : non seulement ceux qui conçoivent, entreprennent et analysent les recherches, mais aussi ceux qui lisent les rapports de recherche et prennent des décisions en ce qui concerne entre autres la formulation de politiques en fonction de ces résultats.

Nota : Voir la version électronique de ce numéro pour consulter l'ensemble des références à : http://www.hc-sc.gc.ca/arad-draa

Nouvelles notables

Nouvelles notables ***est une chronique régulière du*** **Bulletin de recherche sur les politiques de santé,** ***dans laquelle on décrit les « plus récentes » recherches stratégiques effectuées dans le domaine de la santé.***

Comparaisons à l'échelle internationale des politiques relatives aux maladies chroniques

Le Centre de prévention et de contrôle des maladies chroniques est un centre de collaboration sur les politiques relatives aux maladies non transmissibles de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS). Ce centre a préparé une analyse comparative des politiques relatives aux maladies chroniques, qui ont été formulées et appliquées dans 30 pays participant au « Programme national intégré de prévention des maladies non transmissibles » de l'OMS. Pour obtenir de plus amples renseignements à ce sujet ou des exemplaires du rapport, veuillez communiquer par courriel avec Deborah_Baldwin@hc-sc.gc.ca

Surveillance du dépistage du cancer du col utérin

Le document intitulé *Dépistage du cancer du col utérin au Canada : Rapport de surveillance 1998* fournit des renseignements de base émanant des ministères provinciaux de la Santé, et des programmes établis de dépistage du cancer. Parmi les résultats clés de cette étude, mentionnons les suivants :

- La plupart des femmes atteintes du cancer du col utérin n'avaient pas subi de test de Papanicolaou avant le diagnostic.
- Il faut absolument déterminer et éliminer les obstacles au dépistage si l'on veut réduire le nombre de cas de cancer du col et les décès qui s'y rattachent.
- La surveillance des femmes qui passent régulièrement des examens de dépistage et de celles qui ne le font pas a permis de déterminer quels groupes de femmes bénéficieraient le plus de campagnes d'éducation visant à promouvoir le dépistage régulier.
- L'un des objectifs de toutes les provinces est d'adopter un système normalisé de classification et de rapport des résultats du dépistage du cancer du col. (Voir : http://www.hc-sc.gc.ca/pphb-dgspsp/publicat/ccsic-dccuac/index_f.html).

Un diagnostic sur la santé des enfants de l'Ontario

Ce rapport combine des données de recherche et des tendances statistiques pour présenter un aperçu de l'état de santé actuel et futur des enfants, des jeunes et des familles qui vivent en Ontario. Il a été rédigé au moyen d'une approche axée sur la santé de la population — plus précisément, on a évalué les répercussions des grands déterminants de la santé sur l'état de santé des enfants et des familles. Chaque chapitre porte sur un déterminant de la santé et décrit les tendances statistiques et leur impact possible sur la santé et le bien-être des enfants et des familles, ainsi que les répercussions de ces tendances sur les recherches, les programmes et les politiques qui seront élaborées à l'avenir. Pour obtenir un exemplaire de ce rapport, dont les quantités sont limitées, veuillez communiquer avec Nicole Kenton, Direction générale de la santé de la population et de la santé publique, Région de l'Ontario/du Nunavut, au (519) 571-5676 ou à l'adresse suivante : nicole_kenton@hc-sc.gc.ca

Projet d'architecture de bout en bout pour la surveillance de la santé

Initiative de collaboration entre le Centre de coordination de la surveillance de Santé Canada et plusieurs gouvernements provinciaux, le « Projet d'architecture de bout en bout pour la surveillance de la santé » permet de déterminer les genres de données, de fonctions, de méthodes administratives et de réseaux requis pour tirer le meilleur parti possible du processus de surveillance des maladies. Ce projet comporte des recherches sur la situation actuelle des systèmes d'information sur la santé publique et une analyse des renseignements supplémentaires que doivent fournir les médecins et les infirmières en santé publique pour mieux protéger la santé des Canadiens. Il décrit un système d'information optimum destiné à la surveillance de la santé publique, qui comporte des données de surveillance découlant directement de cette information et des technologies de communication que les professionnels de la santé utilisent quotidiennement pour effectuer leur travail. Ce projet détermine également quelles ressources sont requises pour élaborer et utiliser davantage d'outils pratiques, adopter des normes et définitions actuellement élaborées dans le domaine de l'information, et s'assurer que les responsables de la surveillance de la santé au Canada ont accès aux dossiers électroniques de santé des Canadiens (voir : http://www.hc-sc.gc.ca/pphb-dgspsp/csc-ccs/index_f.html).

Santé des femmes sans-abri

Une récente étude a adopté une approche fondée sur la participation de la collectivité pour connaître les expériences de 126 femmes torontoises qui sont sans-abri ou l'ont déjà été, et pour déterminer l'impact de cette situation sur leur santé affective, mentale, spirituelle et physique. L'étude, intitulée « *Common Occurrence: The Impact of Homelessness on Women's Health* (juin 2002) », conclut que l'ampleur du problème des femmes sans-abri — et particulièrement la face cachée de ce problème à Toronto — est sous-estimée et mal comprise. Selon une perspective axée sur les déterminants de la santé, cette étude désigne la pauvreté comme l'un des principaux facteurs pouvant engendrer cette situation et présente des recommandations liées à plus de 100 stratégies destinées à régler ce problème. La publication du rapport de cette étude a été parrainée par Sistering: A Women's Place, de concert avec le Centre d'accès aux soins communautaires de Toronto. Le financement a été offert conjointement par le Fonds pour la santé de la population et Situation de la femme Canada, Région de l'Ontario/du Nunavut. Pour obtenir de plus amples renseignements au sujet du rapport, veuillez consulter l'adresse suivante : http://www.Sistering.org. Une vidéo sur les femmes interviewées a été réalisée qui servira d'outil d'éducation et de formation à l'intention des fournisseurs de services et des décideurs.

Rapports de Statistique Canada sur la santé

Statistique Canada a publié un certain nombre de rapports importants sur la santé des Canadiens, entre autres :

- *Enquête nationale sur la santé de la population, aperçu de celle effectuée en 2000* (septembre 2002);
- *Enquête sur la participation et les limitations d'activités (EPLA), rapport de 2001* (décembre 2002);
- *Enquête auprès des peuples autochtones (EPA), rapport de 2001* (mars 2003); et
- *La santé des Autochtones vivant hors réserve.* (Ce rapport compare les Autochtones vivant hors réserve au reste de la population canadienne sur le plan de l'état de santé, des comportements adoptés dans ce domaine et de l'utilisation des soins de santé. Il est inclus dans le troisième *Rapport sur la santé des Canadiens et des Canadiennes* publié en décembre 2002 sous le titre *La santé de la population canadienne. Rapport annuel 2002.*)

Pour obtenir de plus amples renseignements sur ces rapports et d'autres publications de Statistique Canada, veuillez consulter le site Web du Ministère à l'adresse suivante : http://www.statcan.ca/

Information sur les dépenses de santé fournies par l'ICIS

L'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) vient de publier le *Rapport sur les tendances des dépenses nationales de santé (DNS)*. L'ICIS a pour mandat de fournir en temps opportun des renseignements exacts qui permettent de formuler une politique de santé fiable, de gérer le système de santé canadien de façon efficace et de sensibiliser le public aux facteurs qui nuisent à la santé. Pour obtenir de plus amples renseignements à ce sujet et connaître d'autres publications publiées par cet institut, veuillez vous rendre à l'adresse suivante : http://www.cihi.ca/

Le couplage des dossiers, *suite de la page 31*

On se demande aussi s'il convient d'utiliser des données à d'autres fins que celles qui nous ont amenés à les recueillir. Par exemple, les chercheurs pourraient vouloir coupler des dossiers fiscaux à une base de données sur les congés d'hôpitaux pour déterminer si la situation socio-économique est un déterminant de l'état de santé. Dans de telles circonstances, on doit tenir compte non seulement des préoccupations liées au couplage des dossiers, mais aussi aux avantages que le public pourra retirer des nouvelles connaissances acquises de cette façon.

Au Canada, la plupart des couplages de dossiers provenant de bases de données nationales sont effectués par Statistique Canada. Toutes les propositions présentées à ce sujet (dans lesquelles on doit présenter, entre autres, des renseignements détaillés sur les bases de données qui seront couplées, le genre de renseignement qu'on cherche à obtenir et les organisations qui soutiennent le projet) sont approuvées par un comité d'examen chargé de les passer en revue. Si celui-ci considère que les résultats du couplage pourraient nuire à une personne ou à un groupe, la proposition est rejetée[3].

Couplage de données et données longitudinales

Les répercussions sur la santé à la suite d'expositions ou d'interventions peuvent prendre des années à se manifester. Il faut souvent recueillir des données au sujet d'une personne sur une longue période — c'est ce qu'on appelle des données longitudinales. Le couplage des dossiers est l'un des moyens les plus pratiques pour obtenir des renseignements longitudinaux et croisés sur la santé. Cette méthode est particulièrement utile lorsque les dossiers sont conservés à divers endroits, comme dans le cas des Premières Nations.

@ *Nota : Voir la version électronique de ce numéro pour consulter l'ensemble des références à : http://www.hc-sc.gc.ca/arod-draa*

Faites une croix sur votre calendrier

Quoi	Où	Thème
21st Annual "Protecting Our Children" National American Indian Conference on Child Abuse and Neglect	13 au 16 avril 2003 Portland (Oregon) http://www.nicwa.org/services/conferences/protecting/index.asp	Récupérer nos jeunes autochtones : examen des principaux défis auxquels la jeunesse autochtone est confrontée; mise en valeur des programmes performants qui prouve que la solution passe par la collectivité
Safety in Numbers: Working Together from Research into Practice	28 et 29 avril 2003 Atlanta (Georgia) http://www.cdc.gov/ncipc/conference	Pratiques visant à prévenir et à maîtriser les blessures et à réduire les handicaps; les dernières recherches effectuées dans le domaine des blessures; les compétences, les habiletés et l'efficacité dans le domaine des programmes et de la recherche; les partenariats établis en vue de réduire les blessures et les handicaps
94e Conférence annuelle de l'Association canadienne de santé publique	10 au 13 mai 2003 Calgary (Alberta) http://www.cpha.ca/english/conf/94thAnl/94conf.htm	Les perspectives, les défis et les stratégies modernes; les partenariats en santé publique : les connexions internationales garantes de succès; la technologie : le portail du futur
Child Health 2003 — 3rd World Congress and Exposition	12 au 16 mai 2003 Vancouver (Colombie-Britannique) http://www.venuewest.com/childhealth2003/welcome.htm	Examen de questions clés et présentation de mesures préventives et d'approches novatrices visant à réduire les taux de maladie et de décès et à accroître le niveau de bien-être des enfants
E-Health 2003 International Conference: A Catalyst for Change	24 au 27 mai 2003 Toronto (Ontario) http://www.e-healthconference.com	Les dossiers électroniques de santé, la protection des renseignements sur la santé, les pratiques exemplaires, la télésanté, la sécurité des patients, les dernières tendances
4th Nordic Health Promotion Research Conference	10 au 13 juin 2003 Vasteras (Suède) http://www.mdh.se/ivl/nhprc2003/	Le changement de paradigme dans les recherches liées à la promotion de la santé; mise en œuvre de la pratique fondée sur le changement de philosophie conceptuelle et de méthodologie de recherche
14th International Congress on Women's Health Issues	15 au 18 juin 2003 Victoria (Colombie-Britannique) http://www.uvcs.uvic.ca/conf/ICOWHI/welcome.cfm	Bâtissons des alliances pour vivre, travailler, effectuer des recherches et pratiquer : la santé des femmes dans le contexte postcolonial
IHEA 2003 4th World Conference	15 au 18 juin 2003 San Francisco (Californie) http://www.healtheconomics.org	L'économie mondiale de la santé : le pont entre les recherches et les réformes
Conference on Health and Economic Policy	27 et 28 juin 2003 Munich (Allemagne) http://www.cesifo.de/	Divers thèmes comme les répercussions des politiques publiques sur la santé; les prévisions en matière d'offre et de demande dans le domaine de la santé; et le vieillissement
The Health Work Force: Managing the Crisis	25 au 27 juin 2003 Calcanissetta (Sicile, Italie) http://www.ehma.org/conf2003/index.html	Adapter la santé du travail au système de santé

Références

Références pour l'article « Travailler de concert pour remédier aux problèmes de santé de la population autochtone » (page 3)

1. Santé Canada, Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits. *Dix ans de transfert du contrôle des programmes de santé aux Premières Nations et aux Inuits, 1989-1999*, Ottawa : Ministre de Travaux publics et Services gouvernementaux Canada, 1999 (disponible à : http://www.hc-sc.gc.ca/msb/pptsp/report/report_f.htm).
2. Santé Canada, Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits. Statistiques ministérielles tirées du Système de gestion et de planification des communautés, 2002-2003.

Références pour l'article « Point sur l'état de santé des membres des Premières Nations au Canada » (page 6)

1. Affaires indiennes et du Nord Canada. Données ministérielles de base, 2002.
2. Young, T.K., J. O'Neil, B. Elias *et al.* « Chronic Diseases », *Enquête longitudinale régionale sur la santé des Premières nations et des Inuits*, Ottawa : Comité directeur de l'Enquête longitudinale régionale sur la santé des Premières nations et des Inuits, 1999.
3. Harris, S., B. Perkins et E. Whalen-Brough. « Non-insulin dependent diabetes mellitus among First Nations children », *Médecin de famille canadien*, 1996, 42 : 869-76.
4. Mundy, D.R. et M. Moffat. « Non-insulin dependent diabetes mellitus in Indian children in Manitoba », *Journal de l'Association médicale canadienne*, 1992, 147 : 52-7.
5. British Columbia Vital Statistics Agency, à la demande de la Direction générale des services médicaux de Santé Canada. *Status Indian Trend Analysis by Four Areas: Over the Period 1987 to 1997*, Vancouver : Santé Canada, 1999.
6. Santé Canada. *La tuberculose dans les communautés des Premières nations, 1999*, Ottawa : Ministre de Travaux publics et Services gouvernementaux, 2001.
7. En ce qui a trait aux maladies infectieuses, 47 collectivités ontariennes sur 144 et 29 collectivités québécoises sur 41 n'ont pas été en mesure de fournir des données. Santé Canada, Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits, *Un profil statistique de la santé des Premières Nations au Canada*, Ottawa : Ministre de Travaux publics et Services gouvernementaux Canada, 2003.
8. Santé Canada, Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits. *Un profil statistique de la santé des Premières Nations au Canada*, Ottawa : Ministre de Travaux publics et Services gouvernementaux Canada, 2003.
9. Tjepkema, M. La santé des autochtones hors-réserve, *Supplément — Rapports sur la santé*, 2002, 13 : 1-17.
10. Santé Canada, Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits, Programmes de santé communautaire, 2001.
11. Bobet, E. *Le diabète chez les peuples des Premières Nations : Information tirée de l'Enquête auprès des peuples autochtones de 1991*, menée par Statistique Canada, Ottawa : Direction générale des services médicaux, le 23 juillet 1997.
12. Santé Canada, Laboratoire de lutte contre la maladie. *Le diabète au Canada : statistiques nationales et possibilités d'accroître la surveillance, la prévention et la lutte*, Ottawa : Santé Canada, 1999.
13. Santé Canada, Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits. *Un profil statistique de la santé des Premières Nations au Canada*, Ottawa : Ministre de Travaux publics et Services gouvernementaux Canada, 2003.
14. Wall, R. et R. Foster. Au-delà de l'espérance de vie, *Bulletin de recherche sur les politiques de santé*, 2002, 3 : 32-3, Ottawa : Santé Canada.
15. Santé Canada, Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits. *Un profil statistique de la santé des Premières Nations au Canada*, Ottawa : Ministre de Travaux publics et Services gouvernementaux Canada, 2003.
16. Martens P. *et al. The health and health care use of registered First Nations people living in Manitoba: A population-based study*, Manitoba Centre for Health Policy, mars 2002.
17. Last, J.M. (éditeur). *A Dictionary of Epidemiology*, 4e édition, Toronto : Oxford University Press, 2001.

Références pour l'article « Évolution du contrôle des programmes de santé communautaire » (page 11)

1. Santé Canada. *Évaluation à long terme de l'initiative de transfert des programmes de santé*, juin 1994.
2. Chandler, M. « Cultural Continuity as a Hedge Against Suicide in Canada First Nations », *Transcultural Psychiatry*, 1998, 35(2) : 191-219.

1. Hampton, M.J. *The Eskasoni Story. Final Report of the Eskasoni Primary Care Project*, Fonds pour l'adaptation des services de santé, 2001.

2. Hutchison, B., J. Abelson et J. Lavis. Primary care in Canada: So much innovation, so little change, *Health Affairs*, 2001, 20(3) : 116-31.

3. Fonds pour l'adaptation des services de santé. Santé Canada, 2002 (consulter le site suivant : http://www.hc-sc.gc.ca/htf-fass/francais/).

4. Communication personnelle provenant de Sharon Rudderman, administratrice des soins de santé, juin 2002.

5. Legowski, B. et L. McKay. « Health beyond health care: Twenty-five years of federal health policy development ». *Document de discussion du RCRPP numéro H104*, Ottawa : Reseaux canadiens de recherche en politiques publiques, 2000.

1. Santé Canada, Bureau des enfants, Direction générale de la promotion et des services de santé. *Rapport de consultation sur le Programme d'aide préscolaire aux Autochtones*, Ottawa : Santé Canada, 1994.

2. Comité consultatif fédéral, provincial et territorial sur la santé de la population (CCSP). *Investir dans le développement du jeune enfant : la conbtribution du secteur de la santé*, 1999.

3. Santé Canada, Programme d'aide préscolaire aux Autochtones, Division de l'enfance et de l'adolescence. *Les enfants, source de santé et d'unité pour la collectivité : Vue d'ensemble du Programme d'aide préscolaire aux Autochtones dans les collectivités urbaines et nordiques*, Ottawa : Santé Canada, 2000.

4. Santé Canada, Programme d'aide préscolaire aux Autochtones, Division de l'enfance et de l'adolescence. *Programme d'aide préscolaire aux Autochtones — Enquête nationale annuelle sur l'administration et le processus 2000*, Ottawa, 2000.

5. Kishk Anaquot Health Research. *Programme d'aide préscolaire aux Autochtones — Collectivités urbaines et nordiques — Rapport sur les résultats du processus d'évaluation*, 1999.

6. Budgell R. et L. Robertson. Evaluating Miracles: Process and Impact Evaluation of the Aboriginal Head Start Program in Urban and Northern Communities, *Canada's Children*, automne 2002 : 24-9.

7. Budgell, R. et L. Robertson. Evaluating Miracles: Process and Impact Evaluation of the Aboriginal Head Start Program in Urban and Northern Communities, *Canada's Children*, automne 2002 : 28.

8. Kishk Anaquot Health Research. *Programme d'aide préscolaire aux Autochtones — Collectivités urbaines et nordiques — Rapport sur les résultats du processus d'évaluation*, 1999, p. 52.

9. Kishk Anaquot Health Research. *Programme d'aide préscolaire aux Autochtones — Collectivités urbaines et nordiques — Rapport sur les résultats du processus d'évaluation*, 1999, p. 59.

10. Santé Canada, Programme d'aide préscolaire aux Autochtones, Division de l'enfance et de l'adolescence. *Programme d'aide préscolaire aux Autochtones — Enquête nationale annuelle sur l'administration et le processus 2000*, Ottawa, 2000, p. 44.

11. Kishk Anaquot Health Research. *Programme d'aide préscolaire aux Autochtones — Collectivités urbaines et nordiques — Rapport sur les résultats du processus d'évaluation*, 1999, p. 35.

12. Santé Canada, Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuit (consulter le site Web suivant mis à jour en septembre 2002 : http://www.hc-sc.gc.ca/fnihb-dgspni/fnihb/cp/publications/ecd_ahs.htm).

1. Shestowsky, B. *Traditional Medicine and Primary Health Care Among Canadian Aboriginal People*, Ottawa : Aboriginal Nurses Association of Canada, 1993.

2. Lalonde, M.A. *Nouvelle perspective de la santé des Canadiens*, Ottawa : Approvisionnements et Services Canada, 1974.

3. Santé Canada. *Pour une compréhension commune : une clarification des concepts clés de la santé de la population*, Ottawa : Ministre de Travaux publics et Services gouvernementaux Canada, 2001.

4. Morse, J.M., D.E. Young et L. Swartz. Cree Indian Healing Practices and Western Health Care: A Comparative Analysis, *Social Science and Medicine*, 1991, 32(12) : 1361-6.

5. Frideres, J. *Native People in Canada: Contemporary Conflicts*, 3e édition, Scarborough : Prentice-Hall, 1988.

6. Santé Canada, Direction générale de la santé de la population et de la santé publique. *Qu'est-ce qui détermine la santé?*, 2002 (consulter le site suivant : http://www.hc-sc.gc.ca/hppb/ddsp/determinants/index.html).

7. Brant, C.C. Native Ethics and Rules of Behaviour, *Revue canadienne de psychiatrie*, 1990, 35(6) : 534-9.

8. Dalrymple, A.L., J.J. O'Doherty et K.M. Nietschei. Comparative Analysis of Native Admissions and Registrations to Northwestern Ontario Treatment Facilities: Hospital and Community Sectors. *Revue canadienne de psychiatrie*, 1995, 40(8) : 467-73.

9. Shestowsky, B. *Traditional Medicine and Primary Health Care Among Canadian Aboriginal People*, Ottawa : Aboriginal Nurses Association of Canada, 1993.

10. Réseau canadien de la santé (consulter le site suivant : http://www.canadian-health-network.ca).

11. Young, D. et S.H.K. Aung. An Experimental Test of Psychic Diagnosis of Disease, *The Journal of Alternative and Complementary Medicine*, 1997, 3(1) : 39-53.

12. Santé Canada. *Enquête régionale sur la santé des Premières nations et des Inuits*, 1997 (consulter le site suivant : http://www.hc-sc.gc.ca/fnihb-dgspni/fnihb/aboriginalhealth/reports_summaries/regional_survey.htm).

13. *Commission royale sur les peuples autochtones — Rapport final, 1999*, Ottawa : Commission royale sur les peuples autochtones.

14. *Dialogue sur le rapport sur la santé des Autochtones*. Présenté à la Commission Romanow, transcription effectuée par Media Q Inc pour Santé Canada, le 26 juin 2002, à l'hôtel Château Cartier de Gatineau (Québec). (L'ONSA regroupe des représentants des Inuits, des Métis, des Premières Nations et des autochtones de milieux urbains).

15. Bodekar, G.C. Traditional Health Care and Public Policy: Recent Trends, dans A. Islam et R. Wiltshire (éditeurs), *Traditional Health Systems and Public Policy: Proceedings From an International Workshop*, Ottawa : Centre de recherches pour le développement international, 1994, p. 96-109.

16. Forgac, Z. *Methods of Combining Biomedicine With Traditional Medicine: The Chinese Example*, Edmonton, Alberta : Centre for the Cross-Cultural Study of Health and Healing, Université de l'Alberta, 1994.

17. Young, D., G. Ingram, M. Liu et C. MacIntosh. The Dilemma Posed by Minority Medical Traditions in Pluralistic Societies: The Case of China and Canada, *Ethnic and Racial Studies*, 1995, 18(3) : 494-513.

18. Province de l'Ontario, Conseil consultatif de réglementation des professions de la santé. *Loi de 1999 sur les professions de la santé réglementées* (consulter le site suivant : http://www.hprac.org/french/pageDisplay.asp?webDocID=542).

19. Macaulay, A.C., G. Paradis, L. Potvin, E.J. Cross, C. Saad-Haddad, A. McComber, S. Desrosiers, R. Kirby, L.T. Montour, D.L. Lamping, N. Leduc et M. Rivard. The Kahnawake Schools Diabetes Prevention Project: Intervention, Evaluation, and Baseline Results of a Diabetes Primary Prevention Program with a Native Community in Canada, *Preventative Medicine*, 1997, 26(6) : 779-90.

20. Said, H.M. Traditional Health Systems: National Policy Issues and Directions, dans A. Islam et R. Wiltshire (éditeurs), *Traditional Health Systems and Public Policy: Proceedings of an International Workshop*, Ottawa : Centre de recherches pour le développement international, 1994.

21. Volpe, J. *Les produits de santé naturels : une nouvelle vision — Rapport du Comité permanent de la santé*, Ottawa : Santé Canada, 1998. (Pour obtenir la liste des recommandations, veuillez consulter le site suivant : http://www.parl.gc.ca/InfoComDoc/36/1/HEAL/Studies/Reports/healrp02/17-rec-f.htm)

22. Pour obtenir de plus amples renseignements, consulter le site Web de la Direction des produits de santé naturels à : http://www.hc-sc.gc.ca/hpfb-dgpsa/nhpd-dpsn/index_f.html

Références pour l'article « Les femmes autochtones et les collectivités isolées » (page 23)

1. Association des infirmières et infirmiers autochtones du Canada. *Sondage auprès des infirmiers des collectivités isolées des Premières nations : recrutement et maintien de poste*, Ottawa, 2000.

2. Organisation nationale des représentants indiens et inuits en santé communautaire (ONRIISC), 2002 (consulter le site suivant : http://www.niichro.com/Contents.html).

3. En 2000, l'espérance de vie des femmes autochtones était de 76,6 ans, par rapport à 68,9 pour leurs compatriotes de l'autre sexe. *Bulletin de recherche sur les politiques de santé*, 2003, 5 : 6, Ottawa : Santé Canada.

4. En moyenne, les femmes autochtones de 20 à 64 ans ont beaucoup plus de personnes à charge que les autres femmes et la plupart de ces personnes à charge sont âgées de 19 ans ou moins. Affaires indiennes et du Nord Canada, *Les femmes autochtones : un portrait démographique, social et économique*, 1996 (consulter le site suivant : http://www.ainc-inac.gc.ca/pr/sts/awp_f.html).

5. Stewart, D.E., A.M. Cheung *et al. Rapport sur la santé des femmes en Ontario*, Toronto : Conseil ontarien des services de santé pour les femmes, 2002 (consulter le site suivant : http://www.womenshealthcouncil.on.ca/userfiles/page_attachments/tocfr.html).

6. Santé Canada, Direction générale de la santé de la population et de la santé publique. *Le nouveau visage des maladies cardiovasculaires et des accidents vasculaires cérébraux au Canada*, Ottawa : Ministre de Travaux publics et Services gouvernementaux Canada, 2000.

7. Centre national d'information sur la violence dans la famille. *La violence familiale au sein des collectivités autochtones : une perspective autochtone*, numéro H7221/150-1997F au catalogue, Ottawa : Santé Canada, 1997 (consulter le site suivant : http://www.hc-sc.gc.ca/hppb/violencefamiliale/html/1aborfr.htm).

8. Association des infirmières et infirmiers autochtones du Canada et Gendarmerie royale du Canada. *Family Violence in Aboriginal Communities: A Review*, Ottawa, 2001.

9. Dieter, C. et L. Otway. *Sharing Our Stories on Promoting Health and Community Healing: An Aboriginal Women's Health Project*, Winnipeg : Prairie Women's Health Centre of Excellence, projet numéro 31, 2001 (consulter le site suivant : http://www.pwhce.ca/sharing.htm).

10. Pour obtenir un historique organisationnel et de plus amples renseignements sur des programmes, des politiques et d'autres initiatives, consulter, entre autres, les sites suivants : http://www.pauktuutit.on.ca; http://www.anac.on.ca; http://www.nwac-hq.org; http://www.qnwafaq.com/

11. Pour obtenir un aperçu des approches autochtones en matière de santé, voir Dieter, C. et L. Otway, *Sharing Our Stories on Promoting Health and Community Healing: An Aboriginal Women's Health Project*, Winnipeg : Prairie Women's Health Centre of Excellence, projet numéro 31, 2001 (consulter le site suivant : http://www.pwhce.ca/sharing.htm).

12. Réseau canadien pour la santé des femmes. *Le réseau*, vol. 4/5, numéro 4/1 (consulter le site suivant : http://www.cwhn.ca/network-reseau/5-1f/index.html).

13. Organisation nationale des représentants indiens et inuits en santé communautaire (ONRIISC). *Le Lien*, été 2002, 24 (consulter le site suivant : http://www.niichro.com/).

14. Dion Stout, M. et G. Kipling. *De la connaissance à la pratique : le Fonds pour l'adaptation des services de santé. Série de rapports de synthèse — La santé des Autochtones*, Ottawa : Santé Canada, Ministre de Travaux publics et Services gouvernementaux Canada, 2002 (consulter le site suivant : http://www.hc-sc.gc.ca/htf-fass/francais/aboriginal_fr.pdf).

15. Poole, N. *Evaluation Report of the Sheway Project for High-Risk Pregnant and Parenting Women*, Vancouver : British Columbia Centre of Excellence for Women's Health, 2000. Parmi les intervenants engagés dans ce projet, mentionnons la Vancouver Native Health Society, le YWCA du Grand Vancouver, Children's and Women's Health Centre of B.C., le B.C. Ministry of Children and Families, le Vancouver/Richmond Health Board, la Downtown Eastside Residents Association et l'Université de la Colombie-Britannique.

16. On définissait ainsi les préoccupations d'ordre alimentaire : moins de trois repas par jour, manque de ressources financières pour acheter des aliments adéquats, manque de connaissances quant aux sources alimentaires et nutritives et manque d'accès à une cuisine. Poole, N., *Evaluation Report of the Sheway Project for High-Risk Pregnant and Parenting Women*, Vancouver : British Columbia Centre of Excellence for Women's Health, 2000.

17. Association des infirmières et des infirmiers autochtones du Canada. *Sondage auprès des infirmiers des collectivités isolées des Premières nations : recrutement et maintien en poste*, Ottawa, 2000.

18. Société des obstétriciens et gynécologues du Canada (SOGC). *Déclaration de principe de la SOGC : Guide à l'intention des professionnels de la santé travaillant chez les peuples autochtones*, Ottawa, décembre 2000 (consulter le site suivant : http://206.191.29.144/SOGCnet/sogc_docs/common/guide/pdfs/ps100f.pdf).

19. Carroll, D. et C. Benoit. La sage-femmerie autochtone au Canada : l'union des approches traditionnelles et modernes, *Le Réseau*, été 2001, 4(3).

20. Beebee, K. et C. Couchie. Entrevues personnelles avec des sages-femmes autochtones, octobre 2002.

21. Smith, D. *Comprehensive Maternal Child Health Care in First Nations and Inuit Communities: A Discussion Paper*, Bureau des services infirmiers, Ottawa : Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits, Santé Canada, 2002.

22. Affonso, D., L. Mayberry, A. Inaba, E. Robinson et R. Matsuna. Neighborhood women's health watch: Partners in community care *Advanced Practice Nursing Quarterly*, 1995, 1(3): 34-40.

23. Blythe J. *Maternal child health care programs for Aboriginal people: A review of the literature*, Ottawa : Santé et Bien-être social Canada, 1995.

24 Iewirokwas. *Mission: The ecology of birth, women and the environment*, 2002 (consulter le site suivant : http://www.nativemidwifery.com).

25. Dion Stout, M., G.D. Kipling et R. Stout. *Santé des femmes autochtones : projet de synthèse des recherches*, Programme des centres d'excellence pour la santé des femmes, Ottawa : Santé Canada, 2001 (consulter le site suivant : http://www.cewh-cesf.ca/fr/resources/synthesis/index.html).

26. Elias, B., A. Leader, D. Sanderson, J. O'Neil et B. Tate. *Living in Balance: Gender, structural inequalities, and health promoting behaviours in Manitoba First Nation Communities*, Winnipeg : Prairie Women's Health Centre of Excellence, 2000 (consulter le site suivant : http://www.pwhce.ca/living-balance.htm).

1. Santé Canada, Direction générale de la santé de la population et de la santé publique, *Le sida et l'appartenance ethnique au Canada*, 2002 (consulter le site suivant : http://www.hc-sc.gc.ca/pphb-dgspsp/publicat/epiu-aepi/hiv-vih/hiveth_f.html).

2. Martens, P. *et al. The Health and Health Care Use of Registered First Nations People Living in Manitoba: A Population-Based Study*, Manitoba Centre for Health Policy, 2002 (consulter le site suivant : http://www.umanitoba.ca/centres/mchp/reports/pdfs/rfn_pdfs/rfn_report.pdf). Ce rapport a été rédigé par le Manitoba Centre for Health Policy, avec l'aide d'un groupe de collaborateurs composé du Health Information and Research Committee de l'Assembly of Manitoba Chiefs, Manitoba Health et des représentants fédéraux de Santé Canada et d'Affaires indiennes et du Nord Canada. Cette collaboration a permis de garantir la validité scientifique du projet ainsi que le respect des politiques des membres des Premières Nations sur l'utilisation de l'information.

3. Statistique Canada. *Couplage d'enregistrements à Statistique Canada, 2003* (consulter le site suivant : http://www.statcan.ca/francais/recrdlink/).

1. Last, J.M. (éditeur). *A Dictionary of Epidemiology*, 3e édition, Toronto : Oxford University Press, 1995.

2. Choi, B.C.K. et A.L. Noseworthy. Classification, direction and prevention of bias in epidemiologic research, *Journal of Occupational Medicine*, 1992, 34 : 265-71.

3. Choi, B.C.K., A.W.P. Pak et J.T. Purdham. Effects of mailing strategies on response rate, response time and cost among nurses in a questionnaire study, *Epidemiology*, 1990, 1 : 72-4.

4. Choi, B.C.K. Definition, sources, magnitude, effect modifiers and strategies of reduction of the healthy worker effect, *Journal of Occupational Medicine*, 1992, 34 : 979-88.

5. Choi, B.C.K. A technique to re-assess epidemiologic evidence in light of the healthy worker effect: The case of fire fighting and heart disease, *Journal of Occupational and Environmental Medicine*, 2000, 42 : 1021-34.

6. Choi, B.C.K. Mathematical procedure to adjust for the healthy worker effect: The case of fire fighting, diabetes and heart disease, *Journal of Occupational and Environmental Medicine*, 2001, 43 : 1057-63.

7. Choi, B.C.K. Sensitivity and specificity of a single diagnostic test in the presence of work-up bias, *Journal of Clinical Epidemiology*, 1992, 45 : 581-6.

8. Santé Canada. *Politique de Santé Canada en matière d'analyse comparative entre les sexes*, 2000.

9. Santé Canada. *Directives de Santé Canada : inclusion des femmes dans les essais cliniques*, 1997.

10. Choi, B.C.K., N. de Guia et P. Walsh. Look before you leap: Stratify before you standardize, *American Journal of Epidemiology*, 1999, 149 : 1087-96.

11. Choi, B.C.K. et G.R. Howe. Methodological issues in case-control studies: IV. Validity and efficiency of various analysis strategies for continuous variables using the unconditional logistic regression model, *International Journal of Epidemiology*, 1984, 13 : 526-32.

12. Choi, B.C.K. et A.W.P. Pak. Bias, overview, tiré de P. Armitage et T. Colton (éditeurs) dans *Encyclopaedia of Biostatistics*, volume 1, Chichester : John Wiley & Sons, 1998, p. 331-8.